

Trabajo Fin de Grado

Magisterio en Educación Primaria

FASES DE ACEPTACION ANTE UN  
DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD.

ACCEPTANCE PHASES IN A DISABILITY  
DIAGNOSIS

Autor

Inés Lasierra Echeverría

Director

Fernando Sabirón Sierra

FACULTAD DE EDUCACIÓN

2021

## ÍNDICE

Resumen- abstract: .....	2
1. Introducción .....	4
Justificación.....	6
2. Concepto del Trastorno del Espectro Autista.....	7
2.1 La importancia de la familia en el proceso educativo .....	8
2.2 Las familias de alumnado con necesidades educativas especiales y su relación con la escuela.....	11
2.4 La participación de las familias ante un caso TEA .....	12
2.4 La familia ante un diagnóstico .....	14
2.5 Demandas del niño al sistema familiar que provocan desgaste emocional.....	17
2.6 Factores que inciden en la labor de cuidado.....	18
2.7 Síntesis teórica .....	19
3. Estudio realizado .....	20
3.1 Referentes metodológicos. ....	20
3.2 Objetivos. ....	21
3.3 Cuestiones de estudio. ....	21
4. Metodología. ....	22
4.1 Diseño. ....	22
4.2 Contexto .....	22
4.3 Herramientas de recogida de datos.....	23
5. RESULTADOS .....	24
5.1 Aproximación cuantitativa. ....	24
5.2 Análisis categorial. ....	30
5.3 Análisis narrativo. ....	34
6. Interpretación de resultados. ....	36
7. Pautas docentes. ....	38
BIBLIOGRAFIA.....	40
ENTREVISTAS A LOS FAMILIARES. ....	43

### Resumen- abstract:

Llegar hasta un diagnóstico de discapacidad en algunos casos no es sencillo, ya que a veces diagnosticar qué pasa no es tan evidente, las familias no tienen recursos para ello o simplemente no saben a quién dirigirse para comenzar el camino de la obtención de éste. Así mismo, es igual de complicado convivir con esos seres queridos como es un hijo, que muchas veces depende de su figura de apego constantemente, llegado estos progenitores a tales extremos como es la desesperación, el sobre pasamiento, ansiedad o la angustia.

Por ello, este Trabajo de Fin de Grado (TFG), busca primero conocer las etapas de duelo que pasan los padres en estas circunstancias, así como sus formas de actuación o intervención o las afecciones que sufren por estar en esas condiciones. Una vez se ha investigado y analizado los puntos presentes, se concluye en las características comunes entre una serie de padres que narran su historia, pudiendo hacer posible un pequeño acercamiento a través de sus ojos. A partir de éste nuevo conocimiento a cerca de su escucha, se busca unas orientaciones, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las familias con estas situaciones.

**Palabras clave:** diagnóstico, sentimientos, necesidades, realidad, empatía, frustración.

### **Abstract:**

Reaching a disability diagnosis in some cases is not easy, since sometimes diagnosing what happens is not so obvious, families do not have the resources for it or they simply do not know who to turn to to begin the path of obtaining it. Likewise, it is just as difficult to live with those loved ones such as a child, who many times depends on their attachment figure constantly, when these parents have reached extremes such as despair, overstrain, anxiety or anguish.

For this reason, this Final Degree Project (TFG), seeks first to know the stages of grief that parents go through in these circumstances, as well as their forms of action or intervention or the conditions they suffer from being in these conditions. Once the present points have been investigated and analyzed, it is concluded in the common characteristics between a series of parents who tell their story, being able to make a small approach possible through their eyes. From this new knowledge about their

listening, guidance is sought, with the aim of improving the quality of life of families with these situations.

**Key words:** diagnosis, feelings, needs, reality, empathy, frustration.

## 1. Introducción

Este trabajo pretende dar visibilidad a una voz de los padres con hijos diagnosticados con discapacidad, sacando así a la luz sus necesidades, carencias y puntos de vista ya que en muchas ocasiones nadie se para a pensar en el bienestar de los que hacen que sus hijos tengan esa calidad de vida dentro de lo posible que ellos mismo descuidan en si mismos.

El primer apartado compone el marco teórico del documento compuesto por la recopilación teórica y bibliográfica de lo que supone ser diagnosticado con TEA así como la gestión ante esto por parte de los padres. Así mismo, se tratan diferentes puntos a tener en cuenta para llegar a comprender lo que supone para los familiares convivir con ello, desde sus diferentes etapas de aceptación, la importancia de trabajar todos en una misma línea conjuntamente entre el centro educativo y la familia, así como las posteriores secuelas o posibles represalias que puede conllevar pasar por este tipo de situaciones que dan un cambio de vida permanente.

Actualmente el numero de familias que convive con un diagnóstico de este calibre es elevado, y aunque no todos son igual, lo que es común a todos ellos es la repercusión que causa en la familia y en el entorno. Por ello, se ha escogido a tres familias que narran su historia de vida plasmando en unas entrevistas sus vivencias y enunciando sus necesidades, opiniones y críticas en cuanto al proceso del diagnóstico de su hijo o hija.

Esta situación, el proceso del diagnóstico, presenta características sintomatológicas, emocionales y afectivas en todos los casos, por ello, en el documento se analizan los puntos comunes que todas las familias han plasmado en sus respectivas entrevistas, así como su forma de vivirlo, necesidades que han tenido y que actualmente sufren y sus críticas hacia diversos ámbitos ante los cuales se han tenido que enfrentar, cumpliendo así con el objetivo principal de la propuesta de intervención, dar voz a aquellas familias que han pasado por estos trámites y crear visibilidad tanto a la sociedad como a las instituciones.

El papel de compromiso y cooperación de las familias ha sido fundamental, pues sin esas entrevistas en vivo no sería posible sacar a la luz las palabras más puras de las personas que se enfrentan a todo ello en primera persona, han sido horas invertidas

donde se han sentido libres de expresarse y tener la oportunidad de sentirse protagonistas por una vez de la parte que les toca en estas situaciones.

Para finalizar este apartado se han estudiado las metodologías más eficaces para la dicha finalidad, ésta es la entrevista que supone una preponderancia de lo individual y subjetivo (Munarriz, 1992, p.94). Respecto a la metodología cualitativa, Quecedo y Castaño (2002) la definen como el tipo de investigación que produce y analiza datos descriptivos priorizando la expresividad.

Así mismo, la segunda parte del trabajo incorpora una propuesta o aportaciones docentes para paliar las necesidades analizadas con anterioridad. Estas orientaciones vinculan a una persona como núcleo fundamental de las intervenciones en las diferentes familias a base de terapias, charlas, reflexiones y trabajo tanto individual, en pareja o en grupo con el fin de que los padres salgan más fortificados de dichas sesiones.

Es la familia la que pasa la mayor parte del tiempo con los niños, las experiencias y situaciones cotidianas les permiten efectuar esos pequeños cambios en sus hijos que a su vez darán como fruto una mejor calidad de vida. Así pues, al ser ellos los que juegan ese papel fundamental es tan necesario formar bien a los padres en cuanto a cómo saber tratar o gestionarse respecto a las diferentes situaciones que les puedan llegar, consiguiendo así el bien estar conjunto.

Finalmente, se presentan las conclusiones obtenidas del trabajo donde se refleja la importancia de la estabilidad psíquica, emocional y física de los padres con hijos en estas condiciones.

Para el estudio de este trabajo se han buscado diferentes referencias en bases de datos ((Dialnet, Cidonc, Alcorze, Google académico, entre otras) y se han utilizado manuales o guías de uso público disponibles en la red así como los proyectos, experiencias e investigaciones existentes en el ámbito práctico, con el objetivo de plasmar variedad de informaciones e ideas que faciliten la comprensión de los temas tratados.

### Justificación.

La elección de la temática seleccionada para desarrollar mi trabajo se debe a mi experiencia personal familiar, en la cual mi hermana mayor, tiene una discapacidad denominada como Agenesia del Cuerpo calloso, un defecto presente al nacimiento caracterizado por ausencia total o parcial del cuerpo calloso, la estructura que conecta los dos hemisferios del cerebro (Gonçalves Ferreira, Goulão Constâncio, A, 2003). Por esa parte y tras haber vivido también en primera persona todo lo que conlleva llegar a un diagnóstico, he sentido la necesidad de dar a esos padres en situaciones similares, la oportunidad de expresarse y ser vistos como la pieza fundamental de este proceso.

A raíz de mi propia experiencia, el interés que presento desde el comienzo de mis estudios sobre el Trastorno del Espectro Autista me ha llevado a realizar las prácticas en un Colegio Preferente TEA por lo que he podido vivenciar de primera mano tanto las Necesidades Educativas Especiales de los alumnos como los momentos más críticos de sus padres.

Por todo ello intentar que la sociedad tenga también en cuenta la visión de esos padres me supone un reto personal, ya que en más de una ocasión me hubiera gustado que mi propia familia hubiese sido más ayudada hasta ese diagnóstico final.

## 2. Concepto del Trastorno del Espectro Autista

El concepto de espectro autista, ha sido definido por un gran número de autores, por ejemplo, Cabezas (2005) lo definió como “la consideración del autismo como un continuo de diferentes dimensiones, y no como una categoría única, permite reconocer lo que hay de común y de diferente entre las personas autistas” (p.12).

Teniendo en cuenta esta definición, se puede decir que el concepto de espectro autista puede ayudar a comprender que cuando se habla de autismo y de otros trastornos profundos del desarrollo empleamos una terminología común para referirnos a personas muy diferentes.

De acuerdo con los estudios de Cuxart (2000), autismo comprende una dimensión muy amplia, la cual remite a un conjunto de individuos, cuyos niveles y necesidades educativas y terapéuticas así como sus perspectivas vitales son muy distintas. Por tanto, uno de los mayores desafíos que debe afrontar la investigación sobre el autismo es subclasificar esas individualidades.

En términos generales, se puede decir que el autismo es una alteración grave del desarrollo y la comunicación que aparece antes del cumplimiento de los dos años de edad. Según Freijeiro (2010), la afectación se produce en 4 o 5 niños por cada 10.000 nacidos y es cuatro veces más frecuente en niños que en niñas. Este mismo autor, indica que la inteligencia de las personas con autismo puede ser muy variable, desde la normalidad a una discapacidad.

De esta manera, siguiendo a García (2018), el autismo es un trastorno del desarrollo que persiste a lo largo de toda la vida, dando lugar a diferentes grados de alteración del lenguaje y la comunicación, de las competencias sociales y de la imaginación. Con frecuencia, estos síntomas se acompañan de comportamientos anormales, tales como actividades e intereses de carácter repetitivo y estereotipado, de movimientos de balanceo, y de obsesiones insólitas hacia ciertos objetos o acontecimientos (García, 2018).

A colación de ello, López, Rivas y Taboada (2009) sostienen que el nivel de inteligencia y la gama de capacidades de las personas con autismo son muy variables, aunque la inmensa mayoría (75%) presentan una deficiencia mental asociada de diverso grado. En algunos casos, sin embargo, pueden ser normales en ciertos aspectos o incluso estar por



encima de la media. Por otro lado, algunas personas pueden ser agresivas hacia sí mismas o hacia los demás.

Según Martos y Rivièrre (2000), hay muy pocas personas con autismo que tengan capacidades suficientes para vivir con un grado importante de autonomía, y la mayoría requieren una gran ayuda durante toda la vida.

De este modo, de acuerdo con Pérez (2015), los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de discapacidades del desarrollo provocadas por una anomalía en el cerebro. Las personas con TEA tienden a tener problemas sociales y de comunicación. También son propensas a ciertas conductas repetitivas y no quieren cambios en sus actividades diarias. Además, muchas personas con TEA aprenden, prestan atención y reaccionan ante diferentes sensaciones de manera inusual. Los TEA comienzan en la infancia y perduran durante toda la vida de una persona.

## **2.1 La importancia de la familia en el proceso educativo**

La familia es un agente esencial en la educación de sus hijos, incluyendo su formación académica y proceso educativo. Debido a ello, la escuela juega un importante papel en este proceso y necesita a la familia como facilitador y cooperante. Ya que, cuando una persona se encuentra en la etapa de la niñez, pasa la mayoría de su tiempo en dos lugares diferentes: la escuela y la familia. Al hilo de ello, González (2014), opina que los docentes, al igual que las familias, deben tener en cuenta esta premisa, por lo que el éxito de la educación lleva consigo un trabajo conjunto entre familia y escuela.

Pero, ¿Realmente la comunicación entre la familia y escuela se lleva a cabo? Teniendo en cuenta las investigaciones por Macià (2019) en la actualidad existe una brecha en algunas familias que impide la comunicación entre escuela-familia. Los cambios socioculturales del momento, la familia consumista que demanda el empleo de ambos progenitores, la complejidad de las relaciones en algunas familias, la delegación de la función educativa de los hijos en los abuelos, etc., son aspectos que dificultan la implicación de los progenitores en las cuestiones escolares.

Por otro lado, Gomáriz, Hernández y Parra (2010), sostienen que la familia actual muy poco se parece a la familia del pasado. La familia ha experimentado diversas

transformaciones intrínsecas que están afectando a la relación que ésta tiene con la escuela.

Asimismo, siguiendo las investigaciones realizadas por De Bofarull y Camps (2019), la sociedad alberga nuevos modelos de familia. Por lo tanto, la escuela debe conocer estos nuevos modelos y adaptarse a esa realidad para conseguir establecer una unión entre estas dos instituciones, con el objetivo común de conseguir el bienestar del alumnado.

De este modo, Cabello y Miranda (2016), afirman que esto ha influido a la hora de la transformación del concepto tradicional de familia, promoviendo distintas maneras de convivir debido a la diversidad de estructuras familiares existentes.

Partiendo de estas transformaciones, se puede decir que realmente no se lleva a cabo una comunicación completa entre el profesorado y las familias, dificultando de esta forma el rendimiento escolar del niño. Esto no quiere decir que las familias no participen en la institución educativa formal, sino que también delegan la educación de sus hijos en otras instituciones de la misma índole como son las clases extraescolares (Macià y Garreta, 2018), ya sea por motivos de interés o para cubrir necesidades de “guarda de sus hijos”.

Por ello, resulta difícil valorar la cuantía de casos en los que el grado de implicación de algunas familias en los centros educativos, se limita a llevar y a traer a sus hijos a la puerta de la escuela. Desde esta perspectiva, las familias y el profesorado ponen de manifiesto el desarrollo de habilidades prosociales y como consecuencia, el incremento de la interacción entre la familia y la escuela, las cuales son las claves para afrontar la realidad.

Para que esta unión se produzca, hay que tener en cuenta varios aspectos como es la situación laboral de los progenitores, pues puede ser un inconveniente en cuanto a la incompatibilidad horaria laboral que tienen con ciertas actividades escolares de sus hijos (Martos, 2005). Esta es una de las situaciones en las que nos podemos encontrar, familias que necesitan trabajar y que no pueden asistir a ciertas actividades escolares, por lo que pueden transmitir la idea de que no tienen interés. Por ello, una posible variable es la influencia de la participación de las familias en la vida escolar, debido a

que la realidad en la que se encuentra la estructura familiar en nuestra sociedad, nada se parece a la del pasado y esto se debe a diferentes factores, políticos, económicos, sociales y culturales de las últimas décadas. En definitiva, a un cambio en la forma de llevar la vida.

Por este motivo, de acuerdo con Guitart (2018) la escuela debe de colocarse al mismo nivel que la sociedad, es decir, la escuela debe estar acorde con la sociedad e idear las estrategias necesarias para conseguir cubrir las necesidades que puedan producirse, en este caso la deficiente participación de algunas familias en la escuela de sus hijos.

Pues así, Cabello y Miranda (2016) afirman que, en las últimas décadas, la participación de las familias en las escuelas se ha visto vinculada a nuevas formas de gobernanza, que pasaría por una serie de aspectos que precisan de la incorporación de los agentes de la comunidad educativa, especialmente, de las familias. Por todo esto, este proceso debe contar con unos canales de comunicación abiertos entre los diferentes agentes de la comunidad educativa. Así pues, la participación de las familias en las escuelas y en la educación es, por lo tanto, uno de los pilares del sistema educativo.

A colación de ello, Cid (2015) apuesta por una unión formada por la familia, la escuela y toda la comunidad educativa, en la que es necesario fijar qué es lo que se pretende conseguir y cómo se realizará. Por tanto, tomando como premisa que la mayor responsabilidad en la educación del alumnado recae sobre la familia, es la comunidad educativa la vía que permite ampliar y mejorar esa educación, aumentando de esta manera el rendimiento escolar del alumno.

De este modo, según Martos (2005) las familias deben manifestar una sensación de pertenencia en el centro, por lo que es una de las variables motivacionales a tener en cuenta, pues predispone la participación familiar en la escuela y de ahí, mejorar la comunicación entre ambas instituciones. Todo esto demuestra que las familias, para también asegurar el correcto rendimiento del niño, necesitan ponerse en contacto con los centros escolares y trabajar en consonancia.

Al hilo de ello, siguiendo a Gomariz et al. (2008), afirman que existen situaciones de riesgo que pueden contribuir al deterioro de las relaciones entre la familia

y la escuela. Por ello, debe ser tarea ineludible de ambas instituciones el disminuir posibles exposiciones al conflicto, por el bien de la educación del alumnado. Estas situaciones de riesgo van referidas a los distintos factores familiares que determinan la atención del niño en el hogar, ya que, según Guitart (2018) en los centros escolares, podemos encontrar alumnos de familias desfavorecidas o en situaciones de riesgo, elemento que influye notablemente en la relación entre familia-escuela, o en muchas ocasiones, esta situación provoca que muchas de estas familias no se comuniquen correctamente con el docente y éste no pueda actuar correctamente.

De este modo y, para resumir, se quiere dejar constancia de la situación en la que los docentes se encuentran en cuanto a la colaboración con las familias, pues según, Cabello y Miranda (2016) la situación escolar demanda actualmente la colaboración de la familia, para dar respuesta a todas las necesidades educativas del alumnado, ya que el profesorado por sí sólo es insuficiente. Para fomentar la comunicación de las familias, no debemos centrarnos en las diferencias existentes entre la familia y la escuela, sino en aquello que las une. Referente a esto, Gomariz et al. (2008) añaden, que el objetivo principal de todo centro escolar debe ser el de ofrecer al alumnado una educación de calidad, garantizando y promoviendo diferentes cauces de comunicación familia – escuela.

## **2.2 Las familias de alumnado con necesidades educativas especiales y su relación con la escuela**

Dentro del aula es usual encontrar grupos de alumnos muy heterogéneos, en los cuales puede darse el caso de contar con niños ya diagnosticados con NEE o detectar un posible caso de esta naturaleza y solicitar un diagnóstico por parte del orientador/a del centro. Esta parte está bastante arraigada a la labor docente y se está haciendo en los centros de una manera eficiente y siguiendo todos los protocolos oficiales.

Sin embargo, según Guitart (2018) es bastante común encontrar con familias de niños que están diagnosticados con NEE y ellas mismas son la que no aceptan esa condición, por lo que esto supone un obstáculo a la hora de realizar una correcta intervención con el alumno/a ya que la familia es un eje esencial en este proceso y se necesita para poder garantizar el éxito de la intervención. Es ahí, dónde desde la escuela

se tiene que trabajar para también ayudar a esas familias a aceptar la realidad y brindarles un halo de luz a lo que ellos pueden ver “a priori” oscuro.

En otras ocasiones, las familias aceptan esta condición y son ellas las que incluso llevan el rumbo de la situación y facilitan mucho la labor de los docentes, jugando en tándem tanto escuela como familias.

Otro caso que puede ocurrir es cuando al niño se le acaba de diagnosticar, este proceso no es fácil, sobre todo en caso en los que el trastorno es serio y las propias familias no cuentan con la información necesaria sobre el mismo y eso les cree ansiedad y frustración. Para ello, la escuela debe de intentar lidiar con toda esta situación y hacerle el camino más fácil a estas familias, acompañando y explicando detalladamente qué es lo que ocurre, pero siempre sin que se sientan desamparadas. Según De Bofarrull y Camps (2019) en estas situaciones, puede haber familias que lo entiendan perfectamente y, seguidamente se pongan a trabajar con la escuela para intentar paliar el problema, pero otras no lo aceptan, por lo que buscan otras alternativas, esto puede ralentizar la atención del alumnado notablemente.

Por tanto, estas situaciones siempre hay que tenerlas en cuenta y como docentes estar preparados para todo, sin olvidar que lo que más importa es el bienestar del alumno/a.

## **2.4 La participación de las familias ante un caso TEA**

La participación de las familias dentro de las aulas es algo que se estima necesario y como una pieza más en el proceso educativo. Sin embargo, esta participación va condicionada tanto por la situación de sus hijos en la escuela como la edad cronológica de los mismos. Ya que, no es lo mismo cuando nos encontramos en etapas de infantil o en el inicio de primaria, que al final de esta última o en la secundaria.

En el caso del alumnado que pueda sufrir alguna necesidad educativa especial, la implicación de las familias es aún más necesaria, como es en el caso de los niños y niñas que sufren TEA. Según Martos (2005) este trastorno requiere que se tenga una especie de estructuración de rutinas y por tanto, las familias deben estar en continua comunicación con la escuela y viceversa.

Teniendo en cuenta esta premisa, en la actualidad en los centros educativos hay programas en los que se atiende tanto al alumnado como a las familias, con el fin de conseguir unificar las atenciones y que estos dos importantes entornos actúen de la misma manera para beneficiar al niño. Un buen ejemplo es programa que se lleva a cabo en Asturias por parte de la Consejería de Educación del Principado de Asturias (2019) en el que se establece una guía dirigida a la escuela y a las familias.

Además, en el caso de que la detección de este trastorno se haga en edades muy tempranas, por ejemplo desde la escuela infantil, la atención temprana es la herramienta que va a ayudar a que este proceso sea más sencillo y la atención del alumnado más específica y directa, previniendo problemas en el futuro (Rivero de Castro, 2007). Teniendo en cuenta a Barthélémy, Fuentes, Howlin y Van Der Gaag (2018) en el proceso de atención temprana, en cuanto a los padres, se tienen en cuenta los enfoques que se muestran a continuación:

- Familia como entorno directo del niño: mostrando pautas para así poder actuar dentro de este entorno de manera adecuada, además de que las familias deberán adquirir el rol de colaboradores, creando ellos mismos situaciones de aprendizaje para su hijo/a y colaborando con los demás profesionales.
- La familia y la aceptación del trastorno: la familia necesita información sobre las características del trastorno de su hijo, en este punto se tiene que trabajar la aceptación y la asunción de responsabilidades, velando siempre por el bienestar del niño y no dejando a la familia desamparada. En estos casos es muy usual que muchas familias tarden en aceptar el problema, siendo la clave el seguimiento de los tiempos y no forzarles a nada.
- La familia como agente educador: cuando ya está asumido el trastorno, la familia puede llevar a cabo programas educativos propuestos por el centro de atención temprana con la finalidad de colaborar en las intervenciones y conseguir progresos en el niño.
- La familia como agente para paliar síntomas: la familia en este caso tiene la labor de observar al niño y sus comportamientos para así comentarlos con los profesionales y conseguir entre todos elaborar un plan para paliar los principales

síntomas, por lo que familia y profesionales trabajan en conjunto para conseguir un mejor resultado.

- La familia como responsable en las decisiones: teniendo en cuenta que en estos casos la familia tiene la última palabra en la toma de decisiones, además de que son responsables de la aplicación de diferentes intervenciones. Es necesario que la familia se muestre involucrada, para ello debe tener una buena comunicación con los profesionales y coordinarse con los mismos para conseguir tomar decisiones acertadas y rigurosas, siempre velando por el progreso y beneficio del niño.

Lo que se acaba de mostrar son las labores de las familias cuando se encuentra su hijo en un centro de Atención Temprana. Es necesario tener en cuenta que no todos los casos son iguales ni todas las familias son iguales, por lo que es necesario adaptar las intervenciones según las características individuales de cada familia y de cada caso en concreto.

## **2.4 La familia ante un diagnóstico**

El momento en el que a un niño se le diagnostica un trastorno resulta un momento complicado para la familia. Es una situación que no estaba prevista y que posiblemente cambiará ciertas formas de vivir en el entorno familiar. Según Hijosa (2013) esto puede provocar que las familias se sientan desubicadas y desorientadas, incluso entrando en situaciones de pánico, shock y crisis.

Pero, en otras ocasiones, el diagnóstico es el final de la angustia y frustración, es la respuesta a lo que las familias están buscando durante mucho tiempo (Hijosa, 2013), por eso hay que tener en cuenta las distintas situaciones de la familia a partir de un diagnóstico, ya que pueden ser dos caras de la misma moneda.

De este modo, es necesario señalar que según Vidriales, Cuesta, Plaza y Hernández (2015) no es lo mismo que las familias crean que su hijo no padece nada y que de repente en el centro escolar se les diga que presenta un trastorno, como puede ser TEA, que las familias que hayan detectado algo diferente en su hijo y que no sepan que es y que finalmente encuentren la respuesta a partir del diagnóstico ofrecido en el centro educativo.

Por consiguiente, siguiendo a este mismo autor, el comportamiento de las familias ante un diagnóstico es diferente según la idea que tuviese previa de la situación de su hijo/a e incluso del conocimiento del diagnóstico que se le ha otorgado.

En el caso de las familias con un hijo diagnosticado de TEA, pueden experimentar diferentes fases (Baron-Cohen y Bolton, 1998). Debido al desconocimiento de los síntomas y de cómo actuar con el niño, todo eso unido a la concepción de este trastorno en la sociedad en general.

De este modo, en el mundo de la docencia, es esencial conocer estas fases para interceptar en cual se encuentra cada familia y así poder actuar de una manera adecuada.

Asimismo, es necesario destacar que cuando se detecta un caso de TEA es usual que las familias pasen una especie de duelo desde que reciben la noticia hasta que la aceptan. Por consiguiente, siguiendo los estudios realizados por Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza (2018), las etapas que pueden pasar estas familias son las que se muestran a continuación:

- a) Reacción posterior al nacimiento: después de un embarazo normal, los padres han idealizado a su hijo, cuyas expectativas son muchísimas, por lo que el diagnóstico de una discapacidad hace que todos estos pensamientos se desmoronen. En primer lugar, estas familias suelen pensar cuáles han sido las causas e incluso pueden desarrollar un sentido de culpabilidad, por lo que también la toma de decisiones en relación con este aspecto también se ve afectada ya que las familias no saben como actuar debido a la mezcla de sentimientos que poseen.
- b) Reacción de negación o aceptación parcial: debido a la complejidad de la situación, las familias pueden negarlo o incluso restarle importancia al diagnóstico pese a tener los resultados de los profesionales. Esto provoca actitudes pesimistas y culpabilidad, encargándose de buscar alternativas y otras opiniones para obtener un resultado acorde con sus pensamientos, es decir, buscan que le comuniquen que no exista el trastorno o que es más leve. Sin embargo, esto no ocurriría.



- c) Reacción de aceptación: cuando se llega a esta fase las familias pueden tomar dos perspectivas diferentes. La primera se basa en la sobreprotección de su hijo, dándole una importancia extrema al trastorno y no dejando al niño la independencia suficiente, tratándolo como una persona dependiente. La segunda se basa en el no entendimiento del problema ni de las necesidades que precisa su hijo, esto obstaculiza las intervenciones realizadas por los profesionales, ya que no ha una continuidad adecuada en el hogar.
- d) Reacción de renovación: ocurre cuando con la ayuda de los profesionales y sus directrices mejora la calidad de vida y bienestar tanto del niño como de la familia. Los padres poseen una cierta preocupación sobre el tratamiento y evolución del trastorno, manifestando una ansiedad sobre qué ocurrirá si algún día no pueden cuidar de él. En este caso, intentarían buscar sustitutos para cuidar a su hijo si ellos no estuviesen, esto puede ser contraproducente, ya que se delega responsabilidades a otros familiares que no le corresponden. Es necesario dejar un tiempo para que el duelo se procese y se puedan asentar todos los pensamientos y decisiones.

Al hilo de lo anterior, según Hijosa (2013), independientemente de las etapas que puedan manifestar cada familia también pueden aparecer otras situaciones que como docentes hay que considerar y entender:

- Aplazamiento de la fase de duelo: en ocasiones, hay familias que creen que el duelo ya lo han superado, pero aparece cuando las emociones que no han manifestado comienzan a emerger. Suele ocurrir cuando las familias manifiestan una crisis derivada del estado del Autismo de sus hijos, estas crisis se relacionan con el estrés de las familias debido a la situación, del agotamiento o de las situaciones vividas en relación con este trastorno.
- Duelo no resuelto: esto ocurre cuando no se han superado las primeras fases, por lo que las reacciones de no aceptación siguen todavía, por lo que la familia vive en duelo continuo, obstaculizando de este modo el progreso de su hijo. Por tanto, estas familias pueden manifestar un excesivo apego, no participación en la rehabilitación, desánimo en el progreso del niño, desautorización con respecto a los profesionales, ansiedad, entre otros.

## **2.5 Demandas del niño al sistema familiar que provocan desgaste emocional**

En el diagnóstico del niño TEA las familias manifiestan ciertos grados de frustración, ya que necesitan ciertos cuidados que deben ser cubiertos por ellas. Según Meadan, Halle y Ebata (2010) esto aumenta en alto grado la carga emocional de las familias, ya que la atención requerida es mayor a la de un hijo sin ningún tipo de trastorno. De este modo, las distintas demandas que solicitan estos niños son las que se muestran a continuación (Jonies y Passey, 2005):

- **Demanda de cuidado:** se refiere a la dependencia o independencia del niño, ya sea referida al aseo personal, movilidad, salud, alimentación, entre otros. Por lo tanto, esto puede requerir la adaptación de la vivienda o del transporte, así como la exigencia de más gastos económicos, apoyo para cuidar al niño, entre otros. Esto hace que las familias puedan manifestar un sentimiento de necesidad de satisfacción que nunca es cubierta.
- **Demanda de supervisión:** esto se refiere al periodo de tiempo que el niño puede estar solo sin supervisión o el exigido para estar con otras personas. Por parte de las familias, esta supervisión provoca que ellas mismas no puedan disfrutar de una vida independiente, ya que la vida se rige a las necesidades del niño. Esto provoca en los miembros de la familia sentimientos de frustración y agotamiento.
- **Demandas afectivas:** en algunas ocasiones las familias no se sienten totalmente realizadas en su papel de padres, quizá porque piensan que no lo están haciendo todo lo correcto de lo que deberían. Pueden no manifestarle a su hijo muestras de cariño suficientes de las que demandan debido a su sentimiento de culpabilidad.

Por consiguiente, teniendo en cuenta las ideas de Baña (2015) este desgaste emocional provoca una ralentización en el progreso del niño, por lo que es esencial el seguimiento de las pautas de comportamiento ofrecidas por los profesionales e incluso optar por ayuda psicológica si la situación lo requiere.

## **2.6 Factores que inciden en la labor de cuidado**

De acuerdo con los estudios de Casas (2010), en el cuidado del niño TEA intervienen un gran número de factores que es necesario contemplar y que también requiere que el centro educativo guíe a esas familias para conseguir un tratamiento de este trastorno adecuado a las circunstancias tanto del niño como de su familia. Por consiguiente, antes de poder decidir de qué manera se puede guiar a esas familias, es necesario señalar los factores que inciden en la labor de cuidado (Martínez y Bilbao, 2008):

- Vida social: ocurre un cierto desgaste en las relaciones interpersonales, ya que las familias no tienen el tiempo suficiente para socializarse con los demás, además de que no precisan de un periodo de desconexión. Esto también puede trascender a la pareja o a los familiares directos, produciéndose conflictos sobre la forma de atender o educar al niño. Además, en cuanto al niño, debido a sus características personales derivadas a la socialización con los demás, puede darse el caso de poseer menos amistades que los demás compañeros de clase e incluso no ser invitado a cumpleaños o a eventos, por lo que las relaciones entre las familias de estos niños también se ven alterada.
- Convivencia en el hogar: cuando se convive con un hijo TEA es necesario que la rutina del hogar sea reestructurada, ya que debe regirse a los cuidados de su hijo. Esto va a ser en mayor o menor medida según las características de los síntomas que se presenten. Estos cambios comienzan a acaecer desde el momento del diagnóstico, ya que los roles de los miembros de la familia comienzan a reubicarse. Para ello se necesita ayuda de profesionales y capacidad para el cambio, aceptación y tener un objetivo claro, el bienestar del niño.

De esta forma, se puede decir que cuando hay una familia con un niño diagnosticado de TEA, lo primero que debe pensarse es la evolución y progresión del niño, en cómo llegar a ello. Es entendible que las familias pasen por distintas fases de aceptación y que vayan aprendiendo a convivir con ello en diferentes grados, la clave es

el trabajo duro y constante, así como la esperanza de que cada paso que se de será un progreso para el niño.

## **2.7 Síntesis teórica**

Las diferentes respuestas emocionales y afectivas que surgen de los padres al conocer el diagnóstico de la discapacidad de un hijo es un proceso que describe rasgos comunes que viven todos ellos, por otro lado, el recorrido que realizan es individual y particular puesto que cada seno familiar se gestiona de manera diferente ante la misma situación, no sólo en tiempo sino también en intensidad. Son muchos los factores que influyen en el proceso de aceptación y de saber llevar la situación cotidianamente, lo que como profesionales hay que evitar es que a causa de la sobrecarga ignoren este camino de aceptación, puesto que ello va a influir en el resto de las acciones que llevarán a cabo los profesionales.

### 3. Estudio realizado

#### 3.1 Referentes metodológicos.

Según Cohen, Manion, & Morrison, (2007) los estudios de caso tratan de retratar cómo sería estar en una situación particular. Es importante que los eventos hablen por sí mismos, y no sean una interpretación o juicio del investigador, también se deben apoyar en la evidencia presentada. Estos son:

Exploratorio; núcleo de los procesos de una investigación, descriptivo; dándose una descripción narrativa de eventos, explicativo; poner a prueba teorías, interpretativo; desarrollo inductivo de categorías o conceptos para examinar hipótesis iniciales o desarrollar nuevos modelos, evaluativo; describir, explicar y enjuiciar, intrínseco; entender un caso particular, instrumental; entender un problema o teoría y, por último, colectivo; para el estudio de un conjunto de casos llegando a un panorama más globalizado.

Para concluir en las fortalezas que conlleva usar el método escogido, se detallan una serie de puntos a tener en cuenta, tales como que los resultados son más sencillos de entender, hablan por sí mismos y por ello capturan aspectos únicos.

Según Arraiz, A., Sabirón, F., y Ballesteros, B. (2019), los principios básicos de este tipo de intervención hacen alusión a conocer el pasado y punto de partida, el desarrollo y la situación actual de los casos concretos de las personas, sus historias de vida.

Se ha escogido esta línea de investigación por una serie de motivos que compaginan perfectamente con el punto socioemocional que se busca, siendo las historias de vida las que como según como Arraiz, A., Sabirón, F., y Ballesteros, B. (2019, cap.4) indica, cumple con una serie de pilares fundamentales. Permite derribar ciertos tópicos dándose a ver realidades en el día a día que no se conocen, se encuentra situado entorno a la educación social siendo este uno de los ámbitos en los que investigación y su posterior práctica están interesados.

Como fortalezas de las historias de vida podemos concluir en que se da una recuperación de la persona, dándole voz en función de su propio pensamiento con posibilidad de ser expuesto y dándonos a los investigadores un “conocimiento situado” convirtiéndonos todos en un “nosotros” que trabajan en la misma línea.

### **3.2 Objetivos.**

El sufrimiento en casos como es el tener un diagnóstico de discapacidad de tu hijo/a forma parte de la vida y no tiene por qué ser asumirlo como normal, se puede tratar y hacerlo más llevadero.

Muchas veces ante esta noticia que te cambia la vida, nos centramos únicamente en los apoyos y recursos que necesita el niño con el diagnóstico, volcándose todo en cubrir sus necesidades y olvidándonos de los mismos que hacen que éstas se cubran, la familia. Por este motivo muchas veces se llega su extremo de no poder más, de saturación y de no saber cómo actuar, perdiéndose en ellos su propia calidad de vida, pues todo su empeño no va dirigido a ellos, sino a su hijo.

Por ello el objetivo de esta intervención es dar voz a aquellas familias que han sentido esa sensación de sobre pasamiento, sacando a ver a la sociedad esa otra realidad que existe en las familias con dichas condiciones, haciendo así mismo que incluso el colectivo que pertenece al profesorado recuerde que de cierto modo su labor también es el acompañamiento de esas familias procurándoles información, recursos y pautas para ellos.

### **3.3 Cuestiones de estudio.**

A la hora de plantearme el fin de este trabajo concluí en que realmente tanto en las aulas, reuniones, charlas y documentos solamente se habla de la pura teoría de cómo son las diferentes discapacidades, cómo tratarlas, que puede pasar etc, pero nadie se para a pensar en la repercusión que conlleva en las familias convivir con esas situaciones.

Por ello mi objetivo era despejar dudas con las personas que están en primera fila ante dichos casos, queriendo saber su gestión, sus dudas, sus necesidades, sus quejas para finalmente crear una voz común, en la medida de los participantes posibles, en la que se les escuche a ellos por primera vez ya que si sus hijos evolucionan tal y como lo hacen es gracias a ellos y parece justo darles ese voto de presencia.

#### 4. Metodología.

##### 4.1 Diseño.

Este trabajo busca conocer de manera genérica el impacto que supone en las familias el hecho de tener un hijo con un diagnóstico de discapacidad, a nivel psicoemocional, socioafectivo, y conductual, tanto en los padres tanto en el proceso del diagnóstico como de su acompañamiento.

Se ha seleccionado la metodología cualitativa a través de tres entrevistas para el diseño del estudio porque la prioridad es describir un fenómeno social según la percepción de los propios componentes que lo constituyen, haciéndose una visión individual y subjetiva. Respecto a la metodología cualitativa, Quecedo y Castaño (2002) la definen como el tipo de investigación que produce y analiza datos descriptivos, es decir, lo que dicen o aportan las personas.

Dicha investigación es de tipo holístico, es decir, el objetivo es comprender y describir los fenómenos de forma global en sus contextos naturales (Leonel y Cortez, 2018). Es un análisis transversal, ya que la recopilación de los datos se realiza una sola vez en un momento determinado.

##### 4.2 Contexto

Las entrevistas coinciden de familias pertenecientes a una misma localidad, Barbastro. los participantes en esta propuesta de intervención van a ser 3 familias, la primera con una hija actualmente de 26 años, la segunda familia con su hijo protagonista de 25 y 1/3 familia con su hijo de 5 años. casualmente las tres familias han llevado a sus hijos al mismo colegio, por lo que las comparativas en función de sus historias y de quienes intervengan en ellas causarán grandes diferencias.

Las familias 1 y 2 son intimas amigas y han vivido el casi mismo proceso juntas por lo que la primera entrevista fue con las dos familias a la vez, por turnos y recordando momentos entre ellas, pues así se sentían más cómodas. Respecto a la familia 1, soy perteneciente al relato puesto que la protagonista del relato es mi hermana.

En dichas entrevistas han preferido hablar solo las madres, ya que los padres por circunstancias no podían acudir a ellas.

### **4.3 Herramientas de recogida de datos**

A continuación, se detallan los instrumentos utilizados en la recogida de datos durante la intervención de esta investigación.

- La entrevista: se trata de una entrevista individual con cada uno de los participantes, que servirá para la recogida de datos e información a través de una conversación abierta y no pautada, cuyas orientaciones responden al objetivo del estudio.
- Grabadora y transcripciones: para facilitar el registro de toda la información aportada en las entrevistas, se ha contado con la aplicación Grabadora de voz para Windows, para su posterior transcripción a un formato de edición de texto (Microsoft Word).



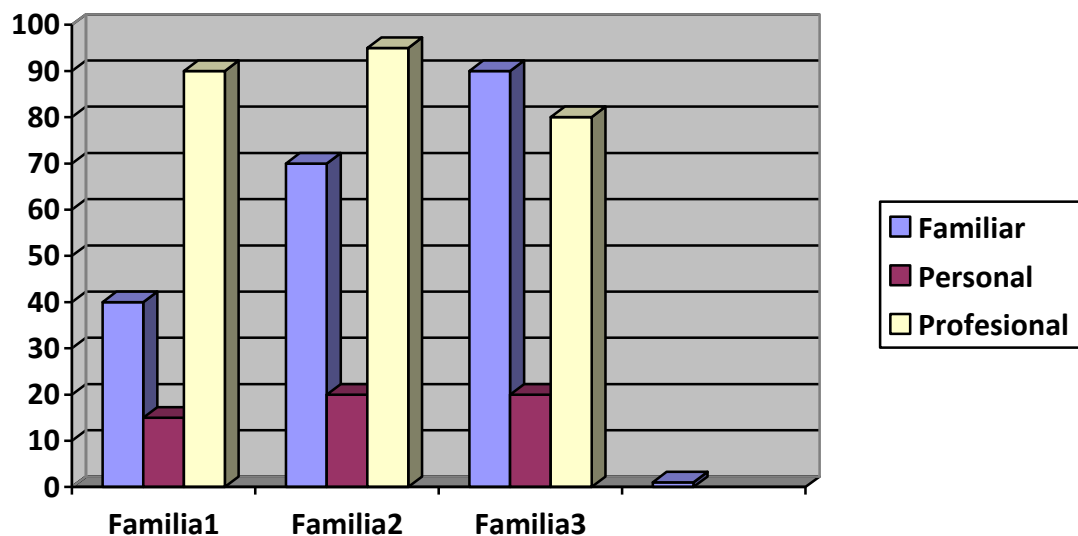
## 5. RESULTADOS

### 5.1 Aproximación cuantitativa.

Tras llevar a cabo las conversaciones con las diferentes familias pusieron en común los ámbitos que más les habían perjudicado en su proceso o en sus vivencias. Los puntos comunes fueron la importancia de una buena consolidación y apoyo familiar, lo suficientemente implicados o capaces que se han sentido cada miembro por individual en cuanto a su papel como padre o madre y, por último, qué tanto han sentido la labor profesional en sus diferentes ámbitos en cuanto a su implicación respecto al diagnóstico.

Haciendo alusión a la gráfica coincidente más alta, la carencia peor valorada ha sido respecto a los profesionales educadores y médicos o clínicos, a los que achacan la mayor culpabilidad de sus momentos negativos o más frustrantes en el proceso.

*Tabla de carencias.*



### ***Primera familia.***

La primera familia comienza su relato desde los momentos anteriores al nacimiento de su hija. Su manera de comenzar el relato es haciendo sin querer una comparación de lo que ellos esperaban o idealizaban de la llegada de su hija respecto a lo que futuramente *se iban a tener* que enfrentar.

Trata de una familia compuesta los padres (madre y padre) y sus dos hijas (la mayor de 26 años con Agnesia del Cuerpo Calloso, una variante de Ásperger, y su hija pequeña de cuatro años de diferencia).

Omitiendo la parte de la entrevista en la que cuenta cómo su vida con respecto a su hija era lo normal, llegamos al momento donde empieza a hablar de los primeros indicios de que algo no cuadraba y es ahí donde su tono empieza a ser más contundente y fuerte. Como padres primerizos todo lo que les venía de ella era nuevo, no tenían mucho donde comparar su evolución y tanto como para bien como para mal nada se salía de la normalidad.

De ser una entrevista abierta en la que me podían contar lo que quisieran sin yo concretar de nada, de pronto salió una conversación fluida en la que su cabeza por los recuerdos más marcados sabía perfectamente que contarme y en qué orden, pareciendo incluso que se hubiese preparado la entrevista antes, pues ciertas cosas que ocurrieron en su caso no son las estereotipadas.

A su hija no se le detectó el diagnóstico hasta los 14 años. A causa de ello la etapa de primaria y parte de la eso de su hija se vio muy condicionada por sus limitaciones que nadie entendía.

Hasta la llegada del diagnóstico a los 14 años, por falta de profesionalidad y atención de diferentes ámbitos, su hija pasó por soledad, incomprensión llegando hasta el bullying, entre otros.

Respecto a los padres, su principal queja viene del diagnóstico tan tardío, ya que como cita literalmente la madre “lo que más dolió fue el diagnóstico tan tardío porque si te dicen el diagnóstico desde pequeña tú preparas la vida y preparas a la familia psicológicamente y te enfrentas a las cosas de otra manera”

Desde un primer momento los padres intuyen que algo no va bien, pasan por médicos, endocrinos, neurólogos, profesores y psicólogos de la educación y nadie sabe dar una respuesta, simplemente se limitan a ir dejando que pasen los años por si la niña mejora. Ante estas respuestas, los padres se sienten, como dicen ellos, “dando palos de ciego”teniéndose que esforzar ellos en algo que se les tendría que dar la solución mediante el trabajo de otros profesionales. Anterior a todo *ello*, matizan que durante los primeros meses e incluso años acabaron cansados con su hija, respecto a la búsqueda de una malformación en un conducto nasal (que no se descubrió hasta la adolescencia a causa nuevamente de la mala profesionalidad de los diferentes ámbitos). Su hija había tenido muchas dificultades de succión, de tragar y de respirar, por lo que siempre había sido una niña muy débil físicamente, condiciones que tampoco tuvieron solución por pasividad profesional.

Su mayor dolor viene de la poca implicación que pusieron los profesionales en su caso, se sintieron en una soledad de la lucha donde nadie les daba indicaciones, no sabían a quién acudir ni cómo gestionar las situaciones que iban emergiendo tanto con su hija individualmente, como con su hija y el entorno. Cuando ya tuvieron el diagnóstico sintieron una liberación ya que cobraron sentido muchas de las cosas que habían pasado en su historia, notaron el gran alivio de encontrarle nombre a lo que les creaba tanta incertidumbre. A partir de ahí se tomaron la vida de otra manera porque ya sabían hasta dónde podían llegar.

A pesar de ello también cuentan que solamente les dieron un diagnóstico y que su mayor parte de conocimiento acerca de ello viene de la mano de artículos de internet, o lecturas sobre esos casos, es decir, una vez más se sintieron a la deriva pues de la nada tenían que saber cómo actuar por sí solos con una persona con esas condiciones.

Por su parte como padres, su mayor angustia no es por ellos o lo que ellos necesiten ya que han tenido que llegar a dónde están, que es con su hija reconocida con un diagnóstico, mediante una lucha individual dónde muy pocos profesionales han sentido que se implicasen. Por ello han desarrollado una especie de “escudo” por no haber sido escuchados con el que pueden con todo y nada les parece ya más grave o imposible de lo que han vivido. Por esa parte ellos han reiterado que no necesitan nada y que echando la vista atrás solamente hubiesen necesitado más atención y implicación por parte de las

entidades, así como empatía por parte de los compañeros. Su mayor miedo y angustia siempre han dicho que es como estará su hija en el futuro, incluso en el día de mañana, pues lo que peor llevan, y así lo han citado, es que “el sufrimiento nunca acaba” por qué “un hijo es lo que más quieres en el mundo por eso yo no necesito nada para mí, más que mi hija no se encuentre sola y esté bien”.

Por su parte y para finalizar, lo que más han reiterado y más peso han puesto ha sido en el diagnóstico tan tardío y en ciertas negligencias que han condicionado tanto la vida de su hija como la suya, quedándose resumido en qué se han sentido solos, desinformados, poco apoyados y escuchados.

### ***Familia 2:***

La entrevista con esta madre ha sido delicada, puesto que muchas veces se ha achacado la culpa a ella misma de todo lo que ha sucedido en su historia.

Cuenta cómo tuvo que dar a luz sola apretándole sin querer la cabeza a su bebé, primera parte en la que coincidiendo con la anterior entrevista, hay falta de profesionalidad por dejar a una embarazada dando a luz en una sala sola.

Destaca también la intuición como madre de que algo en un momento no iba bien y comenzaba ahí su lucha, la cual le iba a provocar un desgaste psicológico y emocional terrible.

En esta historia se han matizado muchos momentos concretos que no son lo normal a la hora de resolver un diagnóstico final, con esto se hace referencia a situaciones como decir que un médico anunció que su hijo no funcionaba como el resto (al mes de vida) porque posiblemente fuese ciego, cosa que no fue cierta, se planteó una repetición de curso en edad más avanzada (sin haber suspendido nada) la cual le dejó sin amigos y sin resultados positivos diferentes, aparecieron personas claves y fundamentales en el desarrollo del niño las cuales le perjudicaron en el recuerdo de una buena infancia, aparecieron diferentes profesionales los cuales echaron la culpa a los padres del desarrollo escolar que estaba llevando su hijo, así como aparecieron también compañeros y familias ajenas de la clase que hicieron de esta lucha un infierno, como así lo define. También hace referencia a como no ha sabido como tratar a su hijo, hasta

donde exigirle y en cómo gestionar su frustración con él, arrepintiéndose de ciertas cosas.

Con esto ha querido sacar a la luz lo importante que es la empatía a la hora de llevar el camino del proceso de un diagnóstico, lo importante que es ser escuchado y atendido de manera profesional ya que no solamente, en este caso, han tenido que adivinar ellos de nuevo a quién acudir sin guía alguna, sino que muchas veces han sentido que tenían que hacer ellos el trabajo de los profesionales porque nadie si implicaba como si hubiese debido hacer, como cita textual mente ella “se pasaban la bola, pero nadie hacía nada “.

En este caso ha habido un matiz más delicado, y es como ha afectado esta situación de puertas para adentro de su casa, narrándonos como llegando a tal desgaste por ser ella la que llevaba todo el peso de su hijo ha provocado que como ejemplificaba ella, “no he dedicado tiempo al resto de mis hijos y no se han sentido queridos, cuando no era esa la idea”, “una situación así puede llegar a romper una pareja si no se gestiona bien” o “he llegado a pensar tirarme por el balcón por no poder más”.

Estas palabras es el reflejo de la desatención y de la soledad que puede llegar a causar estas situaciones si no se tratan de una manera profesional y adecuada atendiendo a todas las necesidades. Coincidiendo con la anterior entrevista, sus palabras de rabia y enfado vienen por no haber sido escuchados, por haber tenido que ser ellos los que adivinasen a quién se tienen que dirigir, qué hacer y cómo, sintiéndose, como así me lo ha reflejado, a la total deriva, dejando ya no solo a su hijo con una mala calidad de vida, sino a ellos como padres abandonados y teniéndose que hacer una fortaleza que igual con más ayudas o atención no hubiese sido necesaria y hubiesen pasado esos momentos sin tanto sufrimiento y desgaste hasta de nuevo llegar al final del diagnóstico.

### ***Familia 3:***

La tercera y ultima entrevista fue diferente al resto, pues en este caso la situación está acabó siendo más concreta y fácil de llegar a ella, lo que la diferencia de las demás es el ámbito sentimental, el cual recalca esta madre reiteradamente.

En puntos en común en esta historia se repite el mismo factor que en las anteriores, y no es otro que la pasividad de los médicos y docentes ante la frustración y desesperación de

una madre que no sabía que más hacer para entender los comportamientos de su hijo y ese desvío de la normalidad frente a la evolución de otros niños.

Su mayor peso recae sobre la poca empatía que ha recibido de la parte familiar en la que como cita ella “me han dicho que me lo inventaba todo por joder”, “este niño no tiene autismo te lo digo yo” (ante un diagnóstico ya establecido por los médicos), “deja el tema estás loca” ... Concluyendo sus sensaciones en soledad, frustración e incluso a veces no saber distinguir si estaba viviendo la misma realidad que su entorno.

Una vez se obtuvo el diagnóstico y hoy en día, su familia sigue sin apoyarle ni creerle, haciéndose sentir un tanto apartada de sus seres queridos e incomprendida, situación que ha aprendido a controlar a base de “oídos sordos”.

## 5.2 Análisis categorial.

Tras haber transcurrido las entrevistas, subyacen diversos puntos en común entre cada relato, así como frustraciones conjuntas, vivencias, puntos de vista o sentimientos que se pueden agrupar en tres cuestiones fundamentales, cómo se han sentido las familias, qué piden o qué hubiesen necesitado y cuál es su mayor queja o crítica respecto a sus historias de vida.

En la siguiente tabla se resumen las palabras clave más repetidas en las entrevistas, agrupándose en conjuntos de “como se han sentido”, “qué hubiesen necesitado” y “críticas comunes”.

SENTIMIENTOS	NECESIDADES	CRÍTICAS
<ul style="list-style-type: none"><li>- Falta de credibilidad.</li><li>- No escuchadas.</li><li>- Culpables.</li><li>- Lucha en solitario.</li><li>- Desgaste psicológico y emocional.</li><li>- Angustia, sobre pasamiento, frustración.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Más empatía.</li><li>- Servicios psicológicos, terapéuticos y de referencia.</li><li>- Formación.</li><li>- Guía.</li><li>- Desconexión.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Falta de profesionalidad.</li><li>- Falta de formación post diagnóstico.</li><li>- Excesiva burocracia y trámites.</li><li>- Ayudas</li><li>- Educación en cuanto al respeto a la diferencia.</li></ul>

- Cómo se han sentido.

En conjunto unánime estas familias hasta llegar al punto de partida donde todo cambia, el diagnóstico, se han sentido insistentes en una lucha que han tenido que vivir en solitario, pues en un primer momento ningún profesional se hizo responsable participe de lo que esas familias estaban pasando o responsables de porqué de su angustia o sus reiteradas visitas a consultas. Por ello, y citando literalmente de las tres entrevistas, se han sentido “locas” por la falta de credibilidad de los profesionales, tanto médicos, profesores, e incluso familiares descartaban cualquier tipo de comentario u opinión.

No se han sentido escuchadas y por ello, han sido testigos de como su entorno negaba la evidente realidad por esa “no aceptación de la realidad” que traería tantos cambios. Han sentido como parte de sus familias les juzgaban, fiscalizaban o analizaban en busca de un porqué haces esto o porqué buscas donde no pasa nada”, siendo aun mas frustrante y duro.

Las palabras más repetidas han sido “angustia”, “ansiedad”, “desbordamiento”, puesto que como todas las madres han recalcado, han sido las personas que más carga han llevado encima ya que han tenido que lidiar con profesionales que no les escuchaban, no les creían, no les daban soluciones y les mandaban a sus casas desde el mismo punto en el que habían ido, y sin ninguna solución o alternativa.

Las tres familias han pasado por desgaste psicológico y emocional, pues durante el transcurso de encontrar una respuesta tenían que seguir conviviendo con las situaciones que iban llegando, creándose un bucle de no saber gestionar las actuaciones con el protagonista de la historia (sus hijos) y conseguir esa atención y credibilidad que los llevaría al inicio de su nueva vida, el diagnóstico.

Por último, su mayor temor es el “qué pasará con mi hijo cuando yo no esté” ya que su gran miedo es qué pasará con sus hijos cuando ellos mueran o no se puedan hacer cargo. En general no buscan favoritismos o ayudas para ellos como padres, su mayor punto de fijación y mayor dolor viene de la calidad de



vida de sus hijos a largo plazo. Si a las tres familias le dieran una respuesta a ello, afirman que dormirían mucho mejor.

- Qué hubiesen necesitado.

Lo primero que recalcan las familias es la empatía, tanto en las aulas con los compañeros respecto a sus hijos, como en los padres y los profesores. Recalcan ello ya que en todos los casos han sucedido situaciones o acontecimientos en los que las condiciones de sus hijos han provocado, aunque de manera pasiva, momentos tensos, agresivos o desagradables como bien ejemplifica la familia numero 2 en su relato. Así pues, se cree necesario una educación a la diversidad puesto que con individuos que conviven en un mismo entorno se necesita la cooperación de todos para estas determinadas circunstancias y hacer la convivencia más cómoda como ellos pedían.

También remarcan la poca empatía en cuanto a la profesionalidad de los médicos y ciertos docentes, ya que si de verdad la hubiesen tenido no hubiese hecho falta esa “lucha en solitario” que tan marcada llevan, pues hubiesen salido en su rescate hacia el palpamiento de las necesidades que tenían, en lugar de negar cualquier tipo de visita que las familias intentaban lograr para abrirse una puerta justificada a la situación de sus hijos.

Ha habido momentos en los que se coincide la necesidad de psicólogos, terapeutas o personas de referencia a la que acudir, pues cuando llegan al punto del desbordamiento solamente se han tenido a ellos mismos o sus parejas para gestionar la situación.

Manifiestan que hubiesen querido “alguien al que poder llorar”, pues han tenido que pasar por cargas de estrés que no son las comunes. En esos momentos se coincide en que hubiese sido de mucha ayuda alguien que los escuchara para simple desahogo, alguien que les diese su momento de desconexión y respiro, olvidando por unos momentos la carga que llevan y pudiendo desentenderse de ellos para su posterior reincorporación a la realidad con más fuerza, ya que se vuelcan totalmente todos los días en sus hijos olvidándose de que a veces también necesitan quererse ellos mismos. Por último y en opinión unánime,

hubiesen buscado una persona de referencia que les fuese guiando o indicando en ciertos momentos lo que hay que hacer, ya que han tenido que ser autodidactas de las condiciones de sus hijos, y en ciertos momentos hubiesen requerido de una persona de confianza a la que llamar y preguntar o comentar antes de actuar, un guía, evitando a veces el prueba y error.

Como última necesidad, están de acuerdo en que se han sentido poco formados al respecto, tanto a la pura teoría que describe la discapacidad de sus hijos, como a su formación para saber ellos mismos como actuar, tratar o hasta donde exigir. Preferiblemente hubiese sido mucho más favorable cierta formación hacia los padres ya que si ellos están formados respecto a sus hijos, éstos pueden ser los responsables de formar tanto a sus familias como a su entorno, creándose así muchas más facilidades en el día a día y trabajando todos en una misma línea común para lo que todos buscan, el bienestar de sus hijos.

- Críticas comunes.

La primera crítica y más contundente se dirige a la poca profesionalidad de los diferentes ámbitos que han intervenido en el diagnóstico de un alumno, puesto que la indiferencia y la poca sensibilidad a la hora de tratar a las familias ha sido la principal causa de frustramiento en ellas.

Pasando este primer punto con la final obtención de un diagnóstico, las familias hacen alusión a la poca formación que han obtenido después de ello, quedándose con una noticia que les cambia la vida y sin aprendizaje de recursos u orientaciones dirigidas por un especialista, teniendo que ser los mismos padres quienes se forman a si mismo a través de fuentes poco oficiales como pueden ser en su mayoría lecturas de páginas web.

La familia número tres recalca un punto fundamental nombrado en todas las entrevistas, el gran papeleo y burocracia excesiva que hay que llevar a cabo en cada paso que hay que dar hasta conseguir algo. Su queja hace alusión a los cientos de papeles, citas, viajes, turnos y pruebas a veces innecesarias o poco organizadas que se exigen desde administración para llevar a cabo cualquier avance en el proceso, suponiendo a las familias, así como lo expresan,

demasiado tiempo perdido, dinero y quebraderos de cabeza. Esto puede enlazarse con la petición de un incremento de ayudas ya que las terapias, sesiones, viajes y diversas atenciones que tienen que recibir sus hijos son pagadas desde el mismo bolsillo, haciéndose notable a la larga ese extra mensual.

Por último, para finalizar esta voz común y en base a sus experiencias, se ha concluido en que los profesionales y docentes implicados tendrían que haber dado una respuesta a sus necesidades de cómo actuar, así como ver de otras familias esa empatía y que se formase en conjunto hacia la educación entorno al respeto a la diferencia.

### **5.3 Análisis narrativo.**

En el conjunto de las entrevistas se puede decir que las tres familias que forman éste análisis toman una misma disposición ante la forma de vivir con sus condiciones actuales, y no es otra más que la de ya no tener miedo a nada, puesto que en diferentes momentos han tenido que lidiar sin ayuda contra todas las barreras que han ido apareciendo, convirtiéndose, como una de ellas enunció, en luchadoras con la soledad puesto que el mayor punto que une a estas madres que han intervenido, ha sido su sentimiento de lucha sin apoyos.

Sus relatos en las tres entrevistas han sido desde el mismo sentimiento, que se traduce en soledad, desesperación, poco apoyo y poca empatía. En los tres casos desde el primer momento coinciden en que no se han sentido escuchadas, se les ha tratado de “locas” como las tres madres han enunciado en cada una de sus entrevistas, y acabando sintiendo que su entorno les juzgaba o les exigían por no dar una respuesta instantánea al problema de sus hijos, sintiéndose ellas mismas culpables de no ser capaces de dar esa respuesta anteriormente de lograr el ansiado y costoso diagnóstico final.

Se creó un clima en el que, yo, como entrevistadora no hizo falta apenas que enunciara comentarios o preguntas, ya que como padres que primera vez se les preguntaba como se sentían, ansiaban sin querer expresarse y desahogarse, llegándome a contar a mí, una estudiante, intimidades familiares y personales de las que dudo que pocas personas más sepan. Al final de cada entrevista se apreciaban expresiones de descanso a la vez que

angustia, ya que habían tenido que desenterrar experiencias del pasado no muy felices, ya que como se pudo ver en la entrevista, pasaron momentos de desesperación e incompreensión.

Comúnmente, se pasó a un clima más triste cuando se trataron los temas familiares, ya que en esos momentos se dieron cuenta del apoyo real que tenían tras ellos, y que algunas veces, no fue el esperado marcando de por vida la relación con sus familiares hasta día de hoy.

A la vez que transmitían todo lo mayormente negativo, ellas mismas acababan reconociéndose a sí mismas lo luchadoras que habían sido en su soledad ante un diagnostico final en el que los profesionales varias veces dejaron a la deriva.

Tienen una imagen de sí mismas de superación personal, ya que al final todas esas vivencias amargas y esos oídos sordos acabaron dándoles la razón, y sintiéndose, como ellas dicen, “aliviadas” o “no estoy loca”, pues todos los procesos que habían pasado por sus hijos y que tanto les había costado conseguir tenían su fruto, un diagnóstico final con un camino y unas puertas abiertas por las que encaminar su nueva vida.

## 6. Interpretación de resultados.

Las necesidades más relevantes que manifiestan los padres de las familias entrevistados ubican en primer lugar la demanda de recibir un diagnóstico lo más precoz posible, así como recibir información, formación y acompañamiento por si en algún momento se sienten estancados, para comprender y aceptar los límites y expectativas a las que pueden aspirar en función de las condiciones de la discapacidad de sus hijos y lo que les va a influir en el aprendizaje y su vida futura. La segunda clave emergente podría ser contar con espacios de interacción entre padres de familia en la misma situación, formación de redes de apoyo y programas de respiro familiar que permitan ese momento de desconexión y de relación entre iguales. En tercer lugar, se encuentra la cuestión de contar con un apoyo para trabajar por el futuro de sus hijos, sobre todo despejar dudas sobre la inclusión laboral, dado que gran parte de su angustia y ansiedad viene del qué pasará cuando ellos mismos ya no sean capaces de controlar la situación.

Se busca alcanzar una comunicación efectiva en el ámbito familiar y escolar, poniendo por delante la educación a la diversidad tanto en niños como en adultos. Todos ellos se sienten aliviados al recibir apoyos en áreas básicas como puede ser salud, movilidad, nutrición y apoyo económico, como pudiera ser el carné de familia numerosa, apoyos escolares o terapeutas, así como asociaciones o entidades de trabajo gubernamentales que les den su espacio, es decir, puntos de apoyo.

En ninguno de ellos, y en relación a este trabajo teórico, expresa la aspiración de superar el duelo que genera la pérdida de la idealización de vida que tenían los padres acerca de su hijo, el duelo no viene tanto en esa aceptación y sus etapas ya mencionadas, sino en los pequeños aspectos que surgen día a día. Todos afirman aceptar la condición de discapacidad de su hijo, es decir, han superado la etapa de duelo que viven los padres frente al impacto de un hijo con discapacidad.

Esta visión puede relacionarse a lo fundamental que es este proceso o este término explicado anteriormente en este documento y siendo el núcleo principal del tema a tratar.

Así pues, hemos podido comprobar tras investigar a cerca de las diferentes fases por las que pasa una familia tras recibir el diagnóstico, que la relación entre una buena gestión de la situación y su posterior calidad de vida tienen gran importancia en las familias. Hay muchos pilares fundamentales y muy abstractos que fundamentan cada fase, etapa o vivencia y como se ha podido constatar a través de estas entrevistas, cada familia y persona tiene diferente capacidad de raciocinio y de modo de llevar las situaciones.

Por eso es tan importante llevar un proceso sano de maduración en el que puedan intervenir diferentes profesionales que estén a cargo del desarrollo evolutivo de estas familias en su situación no tan normalizada, evitando un ambiente tóxico, de estancamiento o de frustración individual.

## 7. Pautas docentes.

El objetivo es ofrecer algunas consideraciones a la hora de llevar a cabo una serie de orientaciones con el fin de realizar el acompañamiento y apoyo que los padres necesitan de la manera más ajustada posible a sus necesidades.

Acción pedagógica se refiere a la actividad del intercambio de información usando diferentes medios, para alcanzar objetivos como es el enseñar y aprender conocimientos, habilidades, destrezas y competencias para operar y actuar.

En esta propuesta, las actividades pueden ser de dos tipos:

a) Prácticas, para conocer las opiniones de los padres, sus inquietudes, vivencias y creencias y para ello se plantean los llamados debates, reflexiones, diálogos y actividades en grupo.

b) Teóricas, ya que debido a que es una necesidad de las familias recibir información o conocimiento concreto sobre algunos temas o aspectos, se plantean actividades como charlas, lectura y análisis de documentos, así como pudiera ser el análisis y revisión de estrategias frente a diferentes situaciones.

Estas actividades se podrán llevar a cabo de manera individual, como es el caso de las reflexiones personales o fichas de trabajo que luego pueden ser compartidas, otras pueden ser por parejas, donde en este caso estará el profesional que en función de los resultados que vaya viendo de la pareja en ocasiones podrá llamar para sesiones extra a uno de los dos componentes de la pareja. También podrá ser en gran grupo para aquellas actividades como los debates, reflexiones o revisión de algún material audiovisual que ejemplifiquen lo que posiblemente estén viviendo o puedan llegar a vivir.

Orientaciones para la puesta en marcha de dichas acciones:

- Hacer un análisis previo e individual de cada familia para saber desde dónde partir la formación y las orientaciones una vez que éstos hayan comunicado la motivación y la necesidad que sienten y necesitan.
- Tener una red jerárquica que supervise un clima de confianza en el grupo de padres debido a que los temas que se van a tratar forman parte de sus intimidades y a veces se pueden tocar aspectos muy sensibles.

- Será importante complementar las experiencias compartidas con la suma de conocimientos y aspectos teóricos nuevos, para que una vez que termine la sesión no vuelvan a sus hogares desde el mismo punto del que entraron.
- El profesional ayudaría a los padres a situar estos nuevos conocimientos poniéndolos en práctica en la vida cotidiana, de manera que los perciban como una posibilidad de mejora y no como algo sin significado.
- Procurar valorar las experiencias que los padres comparten, evitando juicios y evaluaciones, así como no forzar la participación de los padres, valorando aspectos como su mera presencia o el interés de acudir a las sesiones puesto que de lo contrario posiblemente se retraigan.

Por último, para la finalización de cada sesión es recomendable hacer una evaluación final de cada sesión con los padres, a través de preguntas relacionadas con la utilidad de lo visto, la obtención de aprendizajes, propuestas de mejora etc. Así como hacer un apartado destinado a recoger inquietudes o necesidades que den pie a más encuentros y creando una conexión íntima y segura entre el profesional con cada caso individualizado, pudiendo ser este una figura segura a la que acudir cuando se produzcan tanto dudas como momentos de estancamiento.



## BIBLIOGRAFIA

- Gonçalves Ferreira, T., Sousa Guarda, C., Monteiro Oliveira, J. P., Carmo Fonseca, M. J., Filipe Saraiva, P., & Goulão Constâncio, A. (2003). Agenesia del cuerpo calloso. *Revista de neurologia*, 36(08), 701.
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323 - 336.
- Baron-Cohen, S. y Bolton, P. (1998). *Autismo Una guía para padres*. Madrid: Alianza.
- Barthélémy, C.; Fuentes, J.; Howlin, P. y Van Der Gaag, R. (2018). *People with Autism Spectrum Disorder: identification, understanding, intervention*. European Union: Autism-Europe.
- Cabello, S.A. y Miranda, J. G. (2016). La participación de las familias en la escuela: una cuestión compleja. *Revista de Evaluación de Programas y Políticas Públicas*, 1(7), 28-47.
- Cabezas, H. (2005). Esquema corporal: una conducta básica para el aprendizaje del niño con autismo. *Revista Educación*, 29(2), 207-215.
- Casas, M. A. (2010). Análisis del contexto familiar en niños con TDAH. *Roderic*, 5 (13), 48-56
- Cid, M.T. (2014). *Sociedad, familia y escuela: el reto de educar*. Madrid: Fundación Universidad San Pablo.
- Consejería de Educación del Principado de Asturias (2019). *Alumnado con TEA: orientaciones para planificar la respuesta educativa. Propuestas inclusivas para intervenir en infantil, primaria y secundaria*. Asturias: Consejería de Educación del Principado de Asturias.
- Cuxart F (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Archidona: Aljabe.

- De Bofarull, I. y Camps, J. (2019). *Habilidades para la vida. Familia y escuela*. Madrid: Dykinson
- Freijeiro, S. D. (2010). *Técnicas de comunicación*. Cuenca: Ideaspropias.
- García, I. (2018). Percepción sobre el trastorno del espectro autista ¿Estamos preparados para la realidad de las aulas inclusivas? *Agora de salut*, 5, 299-307.
- Gomariz, M. A., Parra, J., García, M. P., Hernández-Prados, M. A. y Pérez, J. (2008). *La comunicación entre la familia y el centro educativo*. Murcia: Consejo Escolar de la Región de Murcia.
- Guitart, R.M. (2018). *9 ideas clave: la relación entre familia y escuela*. Barcelona: Graó.
- Hijosa, L. (2013). *Sentimientos de la familia ante el diagnóstico de un hijo con Autismo*. Madrid: Autismo Madrid.
- Jones, J., y Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. Preview. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 31-46
- López, S., Rivas, R.M. y Taboada, E.M. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570.
- Macià, M. (2019). Principales canales para la comunicación familia-escuela: análisis de necesidades y propuestas de mejora. *Revista complutense educación*, 30(1), 147-165.
- Macià, M. y Garreta, J. (2018). Accesibilidad y alfabetización digital: barreras para la integración de las TIC en la comunicación familia/escuela. *Revista de Investigación Educativa*, 36(1), 239-257. DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/rie.36.1.290111>
- Martínez, M.A y Bilbao, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17 (2), 356-416. Recuperado de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592008000200009](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009)
- Martos, J. y Rivière, A. (2000). *El niño pequeño con autismo*. Madrid: Asociación de Padres de Niños Autistas.

- Martos, J. (2005). *Los padres también educan*. Madrid: APNA.
- Meadan, H., Halle, J., y Ebata, A. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.
- Pérez, M. (2015). *Familia e infancia en un contexto de espectro autista*. Jaén: Universidad de Jaén.
- Rivero de Castro, J.A. (2007). *Guía para la atención educativa del alumnado con Trastorno Generalizado del Desarrollo (Autismo)*. Junta de Extremadura. Consejería de Educación Recuperado de [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20674/guia\\_autismo.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20674/guia_autismo.pdf)
- Vidriales, R., Cuesta, J.L., Plaza, M. y Hernández, C. (2015). Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2), 101-115
- Villavicencio, C. E., Romero, M., Criollo, M. A., & Peñaloza, W. L. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89–98
- Munarriz, B. (1992). Técnicas y métodos en Investigación cualitativa. Metodología Educativa I. Xornadas de Metodoloxía de Investigación Educativa, 101-116
- Castaño, C., & Quecedo, R. (2003). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, 14, 5–40
- Cohen, L., Manion, L. y Morrison, K. (2007). *Research Methods in Education* (6.a ed). London. Routledge.
- Arraiz, A., Sabirón, F., y Ballesteros, B. (2019). Investigación a través de historias de vida. En Ballesteros, B (UNED), *Investigación social desde la práctica educativa* (pp.161-220). Madrid. Universidad Nacional de Educación a distancia

## ENTREVISTAS A LOS FAMILIARES.

### **Familia 1:**

+ *Una familia joven relativamente para lo que se forman las familias hoy en día con 28 y 30 años yo me quedé embarazada y bueno tuvimos a Ana. El parto sí que se complicó un poco porque tuvo que ponerle forces pues ella no salía por sí sola, claro en ese momento lo puedes relacionar, pero en ese momento escogieron los forces, la sacaron y ya está era. Era muy menuda ganaba muy poco peso e hicieron toda la clase de pruebas pero siempre me la enviaban por endocrino, fue haciéndose mayor y cuando en la guardería pues tenía los movimientos que no eran seguros, de hecho se cayó por las escaleras y se rompió las palas, las dos de cuajo cuando tenía dos años, y bueno, andó a los 16 meses que eso empieza a ser ya un poquito tarde, no excesivamente tarde, pero sí. Siempre era que la llevamos al médico porque como no ganaba y crecía poquito pues la llevamos a varios endocrinos igual de la Seguridad Social que privados y bueno, siempre nos mandaban vía endocrino y la cosa fue realmente normal en el sentido de del juego y de relacionarse hasta los 10 años entorno a la comunión.*

- *¿Pero mamá antes de la comunión yo recuerdo vivir más cosas?*

+ *Se me olvidaba, ella en el colegio bajaba las escaleras con dificultades, no podía subir en el tobogán...*

- *¿Pero de manera social no notabas nada?*

+ *Pues jugaba sola pero cuando se acercaban los críos a jugar igual jugaba, quiero decir, estaba en el arenero y si se acercaba algún crío a jugar ella seguía jugando con el crío, no lo rechazaban ni nada o cuando llegaban los cumpleaños y siempre la invitaron y todo eso pues bien, pero cuando empezó después de la comunión al sobre los 10 años cuando ya empezó el juego colectivo, lo que es el juegos organizado y colectivo, ahí es cuando ella pegó el frenazo porque claro su coordinación forma de acercarse...*

- *¿Veías ya que su forma de relacionarse con otros o seguirles el hilo...?*

+ *El ritmo ese ahí dio un parón, entonces allí fue cuando ella empezó a pasarlo mal, empezó a retirarse, empezó con los libros y empezó porque les resultaba más cómodo claro, jugaban al béisbol y no podía dar a la pelota y siempre si jugaba a lanzar el balón se le caía y al final pues ya no la elegían... Entonces ella misma mente se daba cuenta y se iba a hablar con una profesora que le daba conversación*

+ *En la habilidad social claro está ella percibe las situaciones de otra manera, por ejemplo, cuando llegábamos al colegio se ponían ya todas con la cartera en grupitos y ella se quedaba donde los grupos pero detrás, ella no participa de modo propio en la iniciativa de contar nada a ningún grupo entonces ella se quedaba como detrás a escuchar siempre a escuchar. Supongo que sería inseguridad, pero bueno pues allí yo ya empecé el sufrimiento.*

- *¿En qué momento dijiste aquí, esto es más raro que no otro hijo cualquiera que es tímido pero no veo nada fuera de lo normal?*

+ *Pues como no sabíamos de dónde le venía pues papá la llevó, acuérdate, cuando la llevamos a lo de asperger y el señor este de asperger nos dijo que no que asperger no era, que tenía un espectro muy parecido pero que asperges no era. Entonces pues yo ya sabía que algo había ahí que no era normalizado con los demás. Entonces en el colegio también lo hicieron cuando puede que fuera a los 5 años 6 años tendría, que hicieron un estudio el psicólogo del colegio y entonces le vieron en la parte digamos cognitiva del lenguaje y de la comunicación hablada y todo la tenía sobresaliente, entonces ellos como no sabían todavía no sabíamos lo físico que tenía la lesión está en el cuerpo calloso entonces me decían es que hasta que esta parte espacial no suba esta no le va a lucir. lo que no sabían ellos es que yo es que esta parte espacial no podía subir*

- *Claro vosotros ibais confiando en que, pues me dicen que luego pasará, pues luego pasará.*

+ *Claro no sabíamos que la tenía lesionada.*

- *Pasamos ya a secundaria*

+ *En secundaria socialmente horrible, fue la etapa peor acuérdate.*

*-Espera perdona, al acabar la primaria con papá qué hablabais, ¿qué decíais...?*

*+ Es que nosotros nos llevábamos más porque, a ver, es que a nivel curricular no nos daba mucha faena, sí que tenía problemas de matemáticas pero lo pusimos repaso y aprobaba. Lo que sí era la capacidad social la que tenía la capacidad de relacionarse en la que vio que aquello fue como un frenazo.*

*- Y eso en vuestra vida social con amigos o con padres del cole notasteis alguna diferencia como que igual no podíais estar al mismo nivel por decirlo así, si no, no hablar de lo mismo, no entrar en lo mismo...*

*+ Yo note te diferencia cuando las crías empezaron a salir en el Instituto, pues que alguna madre cómo veía una cosa rara y veía que tata se quedaba sola y así pues alguna madre sí que se cortaba conmigo, se cortaban en el aspecto de preguntarme algunas cosas sí que se cortaban, otras no. He de decir que yo también tengo bastante capacidad para un poco manejar esta situación de mí hija.*

*- Vale desenfocándonos de tata, que angustia te daba a ti personalmente*

*+ El que no saliera, el que lo pasaba mal en el Instituto, temblaba mucho porque le entraron muchas inseguridades y entonces siempre ha temblado mucho en el momento que ya es consciente de que no lleva el mismo ritmo que los demás y bueno, pues todas esas cosas y que da mucha pena y que se sufre y se llora mucho cariño.*

*- Porque te imaginas qué, o sea ¿qué repercusión ha tenido?*

*+ Pues te imaginas que la vida le va a ser muy difícil y te hoy te lo sigues imaginando.*

*- ¿Qué límites te encuentras que no vayas a saber solucionar respecto a Ana, qué es la angustia que tienes de decir este va a ser mi tope y aquí no podré hacer nada más?*

*+ Yo a veces no soy una buena terapeuta ocupacional, porque se lo hago todo o sea le soluciono más la vida de lo que debería solucionar.*

*- Y tú con papá a largo plazo que os está matando ahora*

+ *Pues que se quede sola, de que cuando no estemos nosotros qué va a ser de ella... y eso te lleva mucho sufrimiento*

- *Y ese sufrimiento que vosotros veis que va a ser para el futuro, hoy en qué os condiciona, sentís que no se os cubren algunas necesidades, que estáis desinformados, que os gustaría más que recursos para Ana o recursos para vosotros...*

+ *Pues hombre, es que a la vez que van surgiendo las necesidades tú vas espabilando y entonces...*

- *Ósea ya tienes normalizado que necesitas espabilar, y en vez de normalizar eso, no te salía pedir más ayudas en cuanto a papá y a ti, en cuanto a ayudas de no sé qué información...*

+ *Con papá y yo creo que nos hemos informado bastante en el momento que vieron lo que tenía. Yo lo primero que hice fue pedir la minusvalía y con eso ya conseguimos lo de familia que bueno, es una ayuda para ella. Así que para eso pues sí un momento que te dicen las cosas es como que tu cara hace “ploff” y entonces empiezas a buscar a buscar a buscar a buscar...*

- *Y qué os hubiera gustado que os dijeran, os guiasen os pautasen...*

+ *Pues lo primero y eso aquí entras tú cariño, lo primero yo hay veces que claro, si nos hubieran dicho antes, a ti te hubiéramos preparado de otra manera con ella y tu vida hubiera sido diferente con tu hermana. Tú intuías que algo había, pero claro que no sabías entonces tampoco hemos podido educarte a ti para que las relaciones con tu humana en la infancia hubieran sido de otra manera.*

- *Ósea que tu rabia viene del diagnóstico tardío, que fueron unos malos profesionales.*

+ *Ya no pasotas, igual equivocados porque me mandaba siempre al endocrino... Y luego también lo pasó muy mal con la malformación que tenía en la nariz, porque se juntaron las dos cosas. En lo de la nariz ahí sí que papá se enfadó bastante porque eso sí que fue una negligencia y eso le condicionó también mucho, pero vamos que lo que más dolió fue el diagnóstico tan tardío porque si te dicen el diagnóstico desde pequeña tú*

*preparas la vida y preparas a la familia psicológicamente y te enfrentas a las cosas de otra manera*

- *O sea, tú a tú has sentido que has tenido que lidiar con eso tú sola*
  - + *Exactamente sí, soledad de la lucha. También dependen cosas por ejemplo en la etapa escolar, del maestro que te tocara, si empatizaba contigo iba todo de perlas, pero como fuera uno que estuviera cansado que no tuviera ganas... se acabó.*
- *Así pues, que también tenías mucho en cuenta o te dolía más o menos cómo fuese el profesor,*
  - + *Claro si empatizaba o no... porque claro aquí vamos todas a una pero claro, había cosas que no se explicaban y al no explicarse... pero claro tampoco le podías decir al profesor pero es que pasa esto no lo trates así o no... no le podías decir porque no sabíamos era todo el rato palos de ciego y vamos dando palos de ciego hasta los 15 palos de ciego.*
- *y una vez que los 15, los profesionales tanto educadores como ya fuera de neurólogos o más clínico, los profesores del instituto y así, os ayudaron? o sea estaban preparados para una persona con esas características, ¿para saber cómo llevar a la clase con ella y para saber cómo llevaros a vosotros o para saber cómo son las situaciones?*
  - + *No sé si estaban preparados o me tocó gente con ganas sí y gente que empatizó. En el Instituto muy bien*
- *y a qué años le dijeron Ana que tenía la agenesia del cuerpo calloso?*
  - + *a los 15 vale*
- *y cuando los profes supieron el diagnóstico viste algún cambio o te sentiste que hablabas con alguien y ya sabían que decirte...?*
- *+ no porque no tenía ni idea de lo que le hablaba a nivel clínico, incluso no tenía ni idea los profesores pero es que no tenía ni idea el médico de familia*
- *Has tenido necesidad de desinformación*
  - + *claro era desinformación y dar palos de ciego y eso te crea mucha angustia porque como no sabes... Mira te sale un niño Down y desde el principio tu disgusto, tu tiempo de aceptación y todo ya lo vas pautando por el camino que está trabajando, pero tu hermana era como echar un*



*corderillo entre leones o sea que era ir buscando caminos para poder sobrevivir*

*- y el momento que ellos sentisteis un poco más libre con Ana cuando fue? libres como padres, es decir, estamos un poco más relajados*

*+Uff no se si ha llegado ese momento... igual en el grado superior hay un cambio de trato por ser más mayores, estaba mejor...*

*- Ósea hay que educar también a los niños o ya no tan niños incluso una educación de compañerismo o de...*

*- + si o de diversidad se sepa o no sepa,*

*- También muchas veces ya para acabar, tú me has dicho que Ana lo que necesita es obviamente pues tener amigos y que muchas os hubieran gustado que existiese un grupo con el que pudiese. Tú pides ese recurso para Ana, pero también por una necesidad tuya que es la de liberarte un poco*

*+ Hombre todo lo que suponga quitarte el lastre de salir todos los días con ella, de acompañarme a los sitios...*

*- vale ese agobio tuyo cómo lo definirías? el de que venga conmigo a tomar cafés, que venga conmigo a comprar, que venga con mis amigas... eso que a veces tú buscas que éste fuera ¿cómo lo llamarías esa angustia o necesidad?*

*-la seguridad que a ti te da saber que está con un grupo, a tí te ayudaría a desconectar*

*+ claro sí saber que está con un grupo y pues claro es como cuando encontrado trabajo para mí eso ha sido una liberación.*

*-¿ y esa no desconexión que tienes, te frena en algo, te repercute en algo?*

*+ pasas momentos de ansiedad y de mucha congoja*

*- ¿Has dejado de hacer cosas o te hubiese gustado tal...*

*+ particularmente dejar de hacer cosas... pues sí apetecerme... y yo que sé... es que tampoco sé es que como mi vida está condicionada a ella... es la sobreprotección. Yo he desarrollado una sobreprotección que sin darme cuenta pues lo haces porque eres lo que más quieres en el mundo, pero claro....*

- *que crees que te ayudaría a ti a no ser tan protectora? ¿porque tú misma has dicho que igual no hace ni falta tanta protección ósea que necesitarías para cambiar?*
- + *Que me demostrara que se vale sola, que sea independiente*
- *Pero mama eso no te lo va a dar nadie, porque eso es como es Ana + sí... no pues es que yo de verdad que de asociaciones y así no necesito nada.*
- *Así que de todo lo que hemos dicho, lo que más te ha dolido o necesitado ha sido lo del diagnóstico precoz, las guías psicológicas de cómo afrontarlo o cómo contarle, así como preparar a tu entorno en función de cómo te enseñasen a ti.*
- + *Exactamente, sí muy bien explicado eso sí, y luego en una población tan pequeña como Barbastro pues que tampoco hay tantos sitios para acudir ella para esta relación social.*

## **FAMILIA2:**

+ Nosotros también una pareja de novios normales y bueno pues que los de aquella época que después de 2 años de noviazgo nos casamos normal y corriente, al año nació Pablo y ya para empezar al nacer tuvo problemas porque yo estaba en la habitación y no me vienen a atender mientras estaba pariendo, por lo tanto nació solo es decir, salió solo. Mientras salía el niño pues como yo estaba sujeta con las correas y estaba en una de esas camas de correas que tiene un hueco al fondo, para sujetarán a Pablo mientras nacía le apreté mucho la cabeza y entonces cuando empecé a gritar vinieron los médicos y todo eso. Luego me dijeron que estaba todo bien, que estaba perfecto. Pero yo a raíz de lo que va a pasar después siempre he pensado que algo a lo mejor, al apretarle tanto la cabeza porque es que se me caía y era primeriza, pues algo puede que tuviera que ver,

que no lo sé. De Pablo enseguida empezamos a notar al mes algo fallaba porque cuando los niños empiezan a sonreír Pablo no sonreía, cuando tenía que mirar no miraba, no seguía la mirada etc

Te dicen no compares con los niños de tu alrededor pues que hacíamos todos compras.

Y qué ocurría, bueno pues que fuimos a la pediatra y me dijeron que podía ser que tuviera una catarata como que fuera ciego, ese momento fue tremendo, pero total que la final, vio. Bueno total, al final paso con esto como con todo con todas las habilidades que hay que ir adquiriendo pues Pablo fue muy lento los ritmos evolutivos muy lentos.

- Y cuando veías que nada era lo normal, a quien te dirigiste

- + La pediatra y solamente decía que cada niño funciona a su modo, lo de siempre, que somos muy pesados las madres y tal. Pero yo mira, es que los padres tenemos un instinto así que notas lo que está bien y lo que no funciona, y ahí había algo que no funcionaba y es que se notaba. Y claro tú vas luchando, tú vas diciendolo... pero si no te acompañan en ese sentimiento ni siquiera las abuelas ni nada porque ellos te dicen exagerada...

Bueno, empezó el colegio y en infantil no tenía problemas de socialización pues porque están todos más “lalalala”. Qué ocurría, que como siempre él no podía hacer juegos que tuvieran reglas porque no sabía seguir nunca.

La profesora que teníamos que era una “maravilla” (ironía) cuando hablábamos me decía que sí que notaba algo, que algo pasaba... nada más.

- Y cuando te decían eso, te llevaban por algún camino o solamente te lo soltaban y te buscas la vida

- + Exactamente me lo soltaba y ya está o sea no nos decían bueno y tendréis que hacer tal o cual, no nos daban una orientación para seguir era un constante “a ver cómo evoluciona porque aún es muy pequeño...” .

Después que pasó a primaria y el problema vino en que empezamos con las matemáticas ya empezamos con campos más abstractos y todo esto que ocurrió, que fatal. En cuanto a las relaciones con los críos como tuvo muy buena suerte

porque eran niños que como se conocían desde pequeños la verdad que lo aceptaban muy bien, todos éramos un poco conscientes

- Y te sentías de manera diferente con los padres a la hora de tratar, de intervenir o de decir...?

+ Pues hasta tercero de primaria no hubo problema, a partir de ahí ya nos tocó en el último Consejo orientador y me dijeron que había muchísimo desfase con los demás niños a nivel matemático y todo esto, y que entonces lo que dijeron es que le iría bien repetir, siendo que no había suspendido ,o sea, que lo gordo es que no había suspendido

-O sea que su idea fue que repitiese para que su desenvoltura fuese mejor

+ si, y qué dice que como la cosa era que iba a madurar, y que igual dejándolo un curso más se pondría a la altura del resto. Esa fue la maravillosa opción que se les ocurrió. Luego le tocó la peor clase del mundo

- Y a ti te parecía bien esa opción? O te dejabas guiar

+ Sabes qué pasa que como lo decían los maestros y cuando no sabes por dónde tirar y no había nada concreto... Además también le tocó la peor maestra del mundo que no entendía nada, no entendía nada y nos hizo pasar un curso horroroso. Lo dejaba aparte de todo y así es como retrocedió, gracias a la profesora. Encima es cuando empezó en este curso a sentirse mal, lo denigraba delante de todo el curso eh y que a partir de entonces también pasó al otro curso y ya empezó también con bullying

- Entonces en el punto en el que Pablo ya se siente mal consigo mismo pierde seguridad y de todo, a vosotros qué os da, por ejemplo en la convivencia en casa

+ Pues mira la convivencia en casa mal, te lo digo porque tenía que estar yo pendiente todo el rato de continuo toda la tarde con él con las cosas de clase y desatendiendo por ejemplo a su hermana, y eso ha hecho que el carácter de ésta sea así, sea como es, porque ella se ha sentido no querida de la misma manera, cuando no era esa la idea, sino que era un problema de una necesidad.

- La gestión de los tiempos te refieres
- + Si, la gestión de los tiempos porque mira, es que o aquí echabas todo el resto o él no sacaba nada nada.
- Ahí hubieses necesitado algo?
- + Apoyo tanto terapéutico como escolar, que hubieran comprendido los profesores las necesidades que tenía Pablo, así como el terapeuta que fuimos a ver, el psicólogo del colegio vale, y no una sino varias veces y sabes lo que resumió qué es lo que le pasa a Pablo? lo resumió en que es que su padre no jugaba al fútbol con él y que el crío con eso entonces no había podido desarrollar todas sus posibilidades.
- O sea otra vez falta de dedicación del profesional
- + Un desastre, salir a salir de enfadada... Bueno, con todo esto mi hijo ya no estaba con un grupo de gente y ya dejó de tener ningún tipo de amigos, no tenía nada.

Y con lo que piensa el resto de su de su grupo de edad es un desfase tan exagerado que entonces pues te desvinculas.

A todo esto llegó la segunda psicóloga y vino a decir bueno, pues eso, que no le dio importancia y que no se podía hacer nada. Yo diciendo pues mira que tiene que ir al Instituto y qué vamos a hacer..

- O sea sentiste como que tenías que hacer tu a parte lo que tienes, el sobre esfuerzo de ir tirando de quien se supone que tenía que dar la solución
- + Exactamente
- Sentiste un profesional no funcionó
- Exacto, a nivel profesional nada ni entendían que ocurría porque como no teníamos un diagnóstico, también eso lo de siempre, no teníamos diagnóstico y al no tener diagnóstico no te hacen ni caso, pero es que a ver el diagnóstico lo tienen que dar ellos no me lo puedo inventar yo.
- Vamos, que el profesional pues no ejercía sinceramente cómo tenía que hacerlo, y eso qué os generaba
- + pues una ansiedad y una sensación de abandono tremenda.

- Así que lo que hay en común es de que una vez que se hubiesen guiado un poco, vosotras asumiendo lo que ya tenéis en casa, hubiese funcionado mucho mejor forma

+ Claro,

- Os ha faltado que alguien os formase a vosotras

+ Exactamente ,y primero que nos hubieran dicho que pasaba, el diagnóstico

-Sentías que se iban pasando la bola no?

- Exactamente, pero no se esforzaba ninguno lo suficiente como para buscar la solución. Mira si a mi me hubieran dicho mira, Pablo tiene un síndrome de Down, vale, yo hubiera dicho vale tiene síndrome de Down lo acepto y a vivir esto es lo que hay.

Lo llevé al médico porque yo estaba desesperada, pasó 3/4 de lo mismo, eso es vergonzoso. Nos escucharon y nos entrevistaron y luego nos decían a nosotros ¿a vosotros que os parece? a mí me decían que qué me parecía lo de mi hijo como si yo fuese quienes les tenía que dar la respuesta. Pues digo, pues no lo sé igual es un déficit de atención porque es incapaz de memorizar, es incapaz de retener nada... o sea, pero yo decía cosas porque no paraba de leer por todas partes y a ver si podía ser eso. Me dijeron ah vale bien pues si será eso, y qué ocurrió, que estuvo cuatro años medicándose con el Concerta ¿y que le ha producido esto? pues le ha producido que se le ha quedado con un insomnio permanente, porque le han quedado daños colaterales y con eso no hemos solucionado absolutamente nada.

-Te quejas pues de los profesionales y su labor

+Si, profesionales de todos los tipos, incluso de los docentes porque en el Instituto yo venía con los papeles del déficit de atención porque por lo menos así conseguía que me escuchase, pero ¿qué pasaba? que no había nada para adaptar, cuando iba me decían si a todo, pero luego nada. Yo he llamado a la inspectora para quejarme y hubo allí un follón el Instituto porque es que no había ni el más mínimo interés, ni gente profesional para nada para nada.

- Te has sentido abandonada a tu suerte
- + Totalmente, y luego a nivel de casa pues como con a mi marido y a la pequeña cuando nació... porque había que estar allí a todo el rato a lo que fuera y aparte que hemos llorado mucho y he hecho muchas salvajadas porque me ponía tan nerviosa – Hubieses necesitado a alguien que te enseñase a cómo gestionarlo, como tratarle a él etc
- + Exactamente, porque había momentos en que te lo juro ,que me voy a tirar por el balcón eh.
- Pero tanto como te ponías a estudiar con él. A parte de eso, quitando lo académico, ¿esa expresión que tú has utilizado de que te tirarías por un balcón por algo que no haya sido académico?
- + Hombre, claro, date cuenta, no tenía amigos.
- ¿Y eso a ti te ponía nerviosa?
- +No, lo que me ponía nerviosa era lo académico, pero lo otro (...)
- Mariajo, quitando lo académico.
- +Es que, ¿sabes qué pasa exactamente? Estás tan agotado, de eso y que encima ves que no hay solución por ningún lado, lo estás machacando. Encima, no veía futuro posible, para nada.
- O sea, te frustrabas tanto que igual te has pasado un poco con él sin saber lo que pasaba realmente. ¿Le has exigido más? ¿Sabiéndolo lo hubieses hecho?
- +Claro, claro que me he pasado, pero cien pueblos. O sea y yo soy consciente y, además, que sepas que le he pedido perdón de mayor.
- Pero no por tu culpa, porque no te habían atendido como se debía.
- + Bueno, y porque en ese momento, porque me sobrepasó y los nervios que llevaba encima, no podía. Es que era tremendo.
- O sea, ¿el desgaste psicológico has dicho?

+Sí, sí, sí- Y, bueno, eso me ha afectado también porque me ha hecho que durante, desde entonces ya, o sea, es como una cosa que se te queda que no sé cómo explicarte. Que ya no estás con la mente sana del todo.

-¿Te apaga?

+Y eso te ha hecho, eso me ha hecho envejecer. Es verdad, ¿eh? Porque no estás...

- Sí, esa jovialidad.

+ Esa jovialidad y esa alegría (...)

-¿Y qué hubieses necesitado como recurso o como apoyo para vosotros?

+Bueno, pues eso, pues empatía.

- Un diagnóstico

+ (...) Esa empatía es fundamental, porque la falta de comprensión de y luego de la gente de alrededor. Porque es que luego tienes gente, parejas como éramos nosotros con críos, que sus hijos no tenían ningún problema y no lo entienden, no lo entienden.

- (...)Educación a los niños sobre la diversidad

+ A los niños y a los padres y a los padres de otros niños.

- Para que eduquen a sus hijos en cómo tienen que tratar a los demás. Para que por lo menos, aunque no les pase a ellos, se hayan informado porque les han informado y les han enseñado a cómo tratar o cómo llevar al vecino que sí que tiene esto, por ejemplo, ¿no?

+ Exactamente y, sobre todo, respetar. Porque vamos, es que en fin, nos hemos escuchado de todo. Esto es tremendo, es tremendo y luego eso, que parece de mentira, pero que sí que hay gente que no entiende nada, nada, nada, no lo entiende y te dice cada comentario que te quedas, en fin, bueno, no sabes qué hacer, ¿eh? En fin. Y luego también a nivel de pareja, además, a nivel de pareja también desgasta mucho, porque siempre hay una parte de las dos que se lleva el grueso del pelotón y la otra, que ha estado menos



tiempo batallando, puede entender que eres una exagerada o que lo que estás haciendo no es lo que hay que hacer, cuando tú sabes que no puedes hacer otra cosa. O sea, cosas así. Eso puede llegar hasta romper una relación, ¿vale? Yo he pasado etapas con Carlos que, esa incompreensión, notaba que esa incompreensión, jo, me hacía estar muy enfadada.

- O sea, sin meterme por medio. Si no, ¿qué hubiese hecho falta? Terapia de los dos o ir a...

+ ¿Sabes qué pasa? Que nosotros lo hemos arreglado porque también somos una pareja que luego habla mucho, ¿vale? Y como hablamos, pues cuando hablamos, yo le decía lo que me parecía y entonces recapacitaba y entendía. O bien él me decía cosas que no estaba haciendo bien porque es verdad, ya te digo que me pasaba. Y entonces, pues yo también recapacitaba y me daba cuenta. O sea, que hemos tenido suerte porque siempre hemos hablado mucho. Que no te digo yo que en algún momento pues que nos hubieran hecho una ayuda de...

- Y si hubiese habido, por ejemplo, cada familia que tiene un diagnóstico, adjudicar una persona como si fuese tu confidente, a la que llamar en su jornada laboral, para cuando tú quisieses para contar lo que tú quisieses, para preguntarle qué hacer, para preguntarle a dónde ir, para preguntarle qué ha pasado. ¿No hubiese hecho falta una figura de referencia concreta para saber dónde ir siempre?

+ Pues hombre, no lo sé. Me parece tan difícil de imaginar (...)

- Sería una terapeuta ocupacional para los hijos y un psicólogo educacional también para los padres.

-Una figura, en vez de una entidad como el, vamos al neurólogo, vamos a psiquiatra, vamos al psicólogo del colegio. Una figura que sepa toda vuestra vida y que sepa cómo sois, porque igual se ha metido hasta vuestra casa a ver cómo funcionáis, a ver cómo y tenerlo siempre como referencia.

+ Pero, ¿esa persona cómo existe? ¿Qué tipo de persona es esa? ¿Qué puede hacer eso?

- No, existe.
- ¿Y cómo se llama?
- Mamá, ahora no me sale el nombre, te lo prometo. Pero, por ejemplo, en mis practicas había una madre de un nene. No tenía autismo, tenía Asperger. Que estaba desbordada porque se había puesto a pegar cuando no le veían a la hermana, a volver a no dormir, a volver a contestar fatal. Dice, es que creo que me quiere más mi perro que mi hijo. No le entiendo, no sé cómo ayudarle y mi tutora me dejó estar en la llamada y le propuso que fuese. Es que no dijo el nombre de la profesión, se ve que era un conocido entre este mundillo de autismo y de ayudas y todo esto, dijo un nombre concreto con nombre y apellidos, que se ve que va a casa, se pone en un lateral de lo que estáis haciendo. Si estáis comiendo pues se pone el salón con vosotros, come con vosotros y ve cómo funcionáis.

+ Como lo de Supernanny (...)

-Exacto, como lo de Supernanny. Pues tener esto y saber que (...) ¿Os hubierais sentido más seguras con eso?

-Es que no me lo he planteado yo, pero...

+Yo tampoco, pero ¿sabes qué pasa? Como...

-Yo creo que os han hecho tan poco caso, que habéis ido saliendo como habéis podido. Entonces, ahora podéis con todo.

+Ahí lo has dicho, porque, en fin.

-Es que luego nos ha tocado un modo de educación, una generación de padres muy competitivos en el sentido de que había mucho... Cuando nosotros estudiábamos, de sobresalientes todo pues había muy poca gente, pero es que ahora llegó un momento en según qué cursos que la gente valoraba lo curricular. O sea, era una cosa una, competitividad y una cosa. En la época de segundo de bachiller...

- Que no había compañerismo.

- Acuérdate que los que peleaban por la por la. Qué la gente vivía para que sus hijos tuvieran un carrerón de la leche (...)

-Y que sus hijos tuvieran un carrerón de la leche, ¿el qué le afectaba en algo a Pablo?

+ Bueno, Pablo, desde luego, nunca competía con nada.

-No, no competir ellos, era simplemente que (...) Qué a los hijos los educan de otra manera. Entonces, la comprensión, la empatía...

+Lo dejan olvidado, sí.

-La verdad que hoy ponen el acelerador en que sean perfectos a nivel curricular y este campo humano lo dejan más abandonado.

-Que ya te digo, yo solamente que, por contraste con tu hermana, bueno, con este problema. Yo lo que sí que hice con Pablo desde el principio es intentar que tuviera más autonomía, ¿ves? Yo todo lo contrario porque sabes qué pasa, que, si no, estaba tan desesperada de estar todo el día ahí luchando y estaba tan así que decía, oye, que me voy a no sé dónde y con el miedo que te queda que te deja dentro, ¿eh? Porque tienes miedo cuando estás con estos críos porque no sabes por dónde van a salir. Siempre no, no, pues venga, sal, no, sí, pues ves tú solo. Siempre, la verdad y eso me ha salido bien porque Pablo es muy autónomo para muchas cosas de estas. Luego no sé cómo viviría, si sabría vivir solo completo. Pero para muchas cosas, es verdad...

-Hacer de tripas corazón y decir, es 100 por 100 a Pablo y yo me muero o le dejo, aunque sea un 30% y me distraigo un poco.

+ Pues es que es eso. Lo que pasa es que luego lo que decimos, que también me queda, hoy por hoy que sí que tiene que tiene trabajo, porque conseguimos al final, tuvimos suerte y conseguimos que le dieran una minusvalía.

- Pero, ¿ves? Conseguimos, tuvimos suerte.

+Sí, conseguimos, tuvimos suerte,

- Decirlo así, eso ya indica que hay un problema, en la administración o en donde sea.

+Hombre, claro, pero es que yo le había pedido una vez la minusvalía y me la denegaron, ¿vale? Y entonces esta vez como la profesional, la psicóloga del hospital puso interés y vio verdaderamente que había un problema...

- Os habéis desgastado tanto con Pablo, como con los profesionales. O sea, una cosa que se suponía que tenía que ser por y para ti, has sido tú la que ha tenido que luchar.

+Exacto. Se acabó, se acabó.

### ***Familia 3:***

+ Me llamo Belén (...) y tuve a Enzo con 29 años, conozco a mi marido desde que tengo 16. Somos una pareja estable que llevamos desde los 16 años juntos, bueno, yo empecé con 16, él tenía 18. O sea, nos llevamos 2 años y siempre hemos estado juntos.

No somos personas tampoco de fiesta, ni de nada y, bueno, llegó un momento que decidimos tener hijos. Y, bueno pues, el embarazo fue bien. Yo tengo mucho estrés, en el otro trabajo donde estaba sufría mucho estrés, tenía un poco de TOC, sobre todo en dejar puertas cerradas y puertas abiertas porque era todo muy caótico y a medida que las cosas iban, se volvían caóticas, yo intentaba poner orden y aun me entraba más TOC.

Entonces, bueno, el embarazo fue dentro de lo que cabe, fácil. No tuve ningún tipo de problema y, bueno, Enzo vino rápido, fue un parto natural, sin epidural, muy rápido.

- ¿Vino fuerte, vino bien?

Sí, 5 horas, (...) que les hacen al nacer, muy bien. Pero bueno, sí que ya empezó a llorar mucho desde el primer día. Lloraba mucho, muchísimo. Lloraba constantemente sin...

- Sin que se saciase con nada y dejase de llorar.

Exactamente. Entonces, el primer mes fue horrible, no dormimos, a lo mejor dormimos 3 horas en una noche. Se despertaba cada media hora, una hora. Era teta constante, había días que se tiraba llorando desde las 3 de la mañana hasta las 7 de la mañana, constantemente. No te podías tumbar, tenías que estar todo el rato acunándolo.

Que algo no cuadraba, ¿no? 3 meses, empezabas así como, este niño, ostras. Y se lo comenté a la pediatra y me dijo que, bueno, cada niño tenía su desarrollo. Si es un niño que es tan enfadoso, que duerme tan poco, pues es normal que esté cansado, pues que no atiende y yo, bueno pues, no le di más vueltas, si.

Además, tenía muchísimos cólicos. Recuerdo que le di de todo, unas siliconas especiales que hay para los bebés, leches especiales, sin lactosa, sin proteína de vaca, leches de almendras, me quitaron a mí la proteína de vaca. Nada, nada, era todo inútil. Y me hablaron de un osteópata en Lérida y lo bajé y me dijo que...

- ¿Para los lloros y todo eso?

Para los lloros y para los cólicos. Y me dijo que tenía un nervio pinzado en el cráneo, que era de, a ver, del parto pues cuando se encajan los huesos de la cabeza...

Cuando nacen y pasan por el canal se monta uno encima del otro para poder pasar y que se le había quedado pinzado un nervio y que por eso lloraba tanto. Bueno pues, ella se lo despinzó, según ella y sí que notamos una mejoría. Pues que no lloraba tanto, estaba más despierto, pero la cosa tampoco, tampoco.

A los 6 meses, 7, que es cuando empiezan a hacer como los primeros ruiditos y esto, pues él no hacía nada. Sí que gateo en su momento.

- O sea, lo motórico, normal.

Motórico normal, siempre iba un poquito como por detrás. Por detrás. Sí, pero cumplía, ¿no? Y yo recuerdo, pues debería tener un año, no debería tener más de un año y medio, que tenía en un armario unos dibujos de unos animalitos y todos los días le decía, mira, el perro hace guao, este pajarito hace pío, pío, no sé qué. Lo normal, ¿no? y lo empezaba a decir y al cabo de dos días se le olvidaba. Se le olvidaba. Y era como, uy, qué cosa más rara y se lo comenté a la pediatra y me dijo, no te preocupes, no pasa nada. Cada niño lleva su desarrollo. Y ahí ya cuando empezó a andar, que debía tener un año. Fue todo la misma época, año, año y medio. Empezaba, como que empezaba a andar y lo llamabas y no se giraba y pensamos, mira este, qué listo es, que solo te atiende si le dices, mira, Enzo, ¿quieres una chuche? Entonces se giraba. Pero si tú lo llamabas, él no se giraba.

Era muy caótico, era un niño que no podía jugar contigo. Tú le hacías una torre y los niños normalmente cooperan, ¿no? Te traen un cubo, él no, él se quedaba ahí mirando y cuando la tenías montada hacía, pum y ya está.

Los juegos de pica bus, de estos de esconderte no les hacía caso, no te llamaba, mamá, papá. (...) Y empezaba a andar como de puntillas, cuando se ponía nervioso, andaba de puntillas.

Y entonces se lo comenté a Reyes, a la de la guardería.

- ¿Los médicos decías que te hacían caso?

No, los médicos... Yo llegué a pedir hasta un escáner un día muy desesperado. No recuerdo cuanto era, pero debía... Paul no estaba trabajando, o sea que debía tener el niño tres meses y medio. Porque yo no veía normal. A ver, los niños lloran, hay niños más dependientes que otros, pero es que eso era para ahogarlo. Así. O sea, es que mi madre ha tenido 2 niños y me decía, es que la paciencia que has tenido tú con él, dice, yo no la hubiera tenido. Era constante.

Y un día le llamé a la pediatra, por favor, hazle un escáner, que a este crío le pasa algo en la cabeza, que no puede ser. Ostras, pero en vez de que os hagan caso, tener que rogar lo que tiene que ser su trabajo y verlo, ¿no? O sea, tenían que verlo.

Y me dijo, tráelo, tráelo y me dijo, mira, me acordaré toda la vida. Luego nos hicimos amigas con la pediatra, ¿no? Pero ese día nos cabreamos mutuamente porque yo fui y le dije, haz el favor de hacerle un escáner, que algo le pasa. O sea, yo ya fui con todos...

Yo iba con todo lo gordo y ella me dijo, los niños lloran, yo le dije, este demasiado. Por Dios, algo le pasa. Qué no le pasa nada, que es que tenéis muy poca paciencia las madres. Y claro, yo me reboté muchísimo y le dije, vale, no te preocupes, no te preocupes y ya se quedó allí.

Pasé una semana muy mala y ya se volvió a organizar el niño y parecía que dejó de llorar tanto. Pero esa semana fue aquello, llamarla yo, rogar al médico, por Dios, hazle un escáner, que a este crío le pasa algo en la cabeza. Y, bueno, volviendo a lo otro, pues nada, hasta que Reyes, que es la de la guardería Dumbo, que ya hacía días que me decía, este crío no juega mucho con los demás, este niño pellizca mucho, este niño...

- La estimulación sensorial.

Sí, incluso, ¿no? como está cansado, te viene y te pellizca. Y yo le decía si es que hay algo raro, hay algo raro, hay algo raro.

Las primeras palabras de Enzo no fueron mamá, papá, fue ventilador. Y dices, ¿perdona? ¿Ventilador? O sea, 3 sílabas, pero papá y mamá no y no te giras, aquí algo no cuadra. Ventilador, coche, accidente, era todo como muy... Eso que estabais viendo que no cuadraba, ¿qué buscabais, en Internet o dónde recurrís cuando los pediatras no os hacían caso? Pues lo dejamos bastante a la chica esta osteópata y lo dejaba bastante.

- ¿Os guiaba alguien?

No. Hasta ahora no. Vale. No. O sea, era todo discusión con Dani, era, ¿tú no ves que le pasa algo? ¿Tú estás loca? Era constante, un tira y afloja, ¿no? Y, bueno, hasta que un día se te enciende una luz, es como que te levantas y te encaja todo, ¿no? Y te quedas así y dices, a ver, espera y te da por buscar, síntomas del autismo y empiezas a leer.

- ¿Tú del autismo conocías algo de antes o cómo se te ocurrió?

Yo del autismo no sabía nada no.

¿Y quién no sabe nada de autismo?, ¿cómo caíste?

No lo sé, no lo sé, la verdad es que acudía ti antes que... No lo sé, yo... No lo sé, no sé, fue...

- Destino, sí.

Yo qué sé, pues a lo mejor pues porque lees mucho, oyes la tele...

- Golpe de suerte, sí.

Vas oyendo cosas en la tele y un día dices, ay, calla, que esto va a ser eso, ¿no? Y me dio por mirarlo y empecé a hacer, sí, sí, sí. No, esto no. Bueno, ¿sabes?

Y entonces, empezamos a discutir, ¿no? Con mi marido. Fíjate, no te mires internet, que te han dicho que no y entonces, mediante la de la guardería le dije, oye, Reyes, esto no va a ser esto. Ostras, que no te lo queríamos decir, pero nosotros también pensamos que algo tiene este crío, no sé qué.

Conseguimos llegar a Pediatría y la chica de Pediatría, que era otra en este caso ya, me volvió a tratar de loca. Es que las madres primerizas no entendéis, no sabéis, os pensáis que todo tiene todo tiene que ser de libro.

Le dije, no, no si es que vengo con el apoyo de la guardería. Entonces, fue cuando se calló. Dijo, bueno, yo te hago el papel. Es que se me quedó grabado. Yo te hago el papel, pero que sepas que no te hago el favor, te hago el favor. Pero que sepas que a este niño no le pasa nada y yo fue como, vale.

- ¿Y ellos para decir eso que hacían? ¿Mirar a Enzo en la consulta y ya está?

No, pues él iba pasando todas las revisiones, la de los 9, la de los 18. ¿Dice papá y mamá? No. Bueno, ya lo dirá. ¿Hace esto? No, pues ya lo dirá. Y era como, es que lo tienes que estimular.

Se pasa 8 horas en la guardería, quiero decir, más que estimular en una de esto, no tiene.

Me llamaron de allí, ya fuimos al CEI, ¿cómo se llama? A Atención Temprana a la valoración y allí me atendieron 2 señoras, la primera majísima y la segunda, el día que me la encuentre la mato. Porque me tachó de todo. O sea, de todo. Entonces, la primera muy maja, le hizo un par de pruebas a Enzo. Ay, qué niño más majo, que no sé qué, qué bonito es, ¿vale? Y la segunda pues le hizo otras pruebas y entonces me dijo, a ver, ¿qué es lo que te preocupa? Porque es que a este niño no le pasa nada y yo me quedé así y yo le dije, pues mira, pues que no contesta cuando le llamas, a veces se queda así como un poco con la mirada perdida, no juega con otros niños. A ver, que vengo. Mira, te traigo el informe de la guardería, no sé qué. A ver, es que la culpa es vuestra porque las madres modernas no les lleváis al parque y en el parque es cuando socializan. Y yo me la quedé mirando,

¿perdona? Es que a este niño no le pasa nada. Lo máximo que le puede pasar, que yo creo que es, es que no ve bien de un ojo, no ve bien de un ojo y por eso esto. Y por eso yo creo que tampoco escucha bien, ¿le han hecho bien la prueba del oído? Hombre, sí, tiene los oídos pequeñitos... y ella dijo que esque cuando son tan pequeños es eso. Es eso, es que es un poco sordo y no ve bien de un ojo. Pero vamos, que sepas que esto es porque tenéis la manía de no llevarlos a los parques y en aquel momento dije yo, vale, muchas gracias. A ver, le cogí y me piré.



- ¿Te fuiste?

+ Sí, sí. Dije, no quiero saber nada más.

Yo es que tengo mucha templanza en esos momentos, en esos momentos soy una persona de las que se quedan así y le dicen, tú misma y cojo y me voy. Y de camino de Huesca a casa, llamé a una amiga que es psicóloga de Barcelona, que es una de mis mejores amigas. Le dije, ya puedes ir moviendo a ver quien lleva el tema de autismo por Barcelona, pero ya. Por Barcelona, pero muévete.

- Y cuando llegaste a este sitio, a lo de Atención Temprana, te lo dijo alguien que lo tenías que llevar ahí?

+Sí, sí. (...)

Entonces yo dije, Barcelona y llegamos al IGAIN, que es un centro especializado en autismo, en diagnóstico de autismo. Que está la neuróloga, que no me acuerdo nunca cómo se llama la pobre mujer. Que es muy buena, es una de las mejores de España.

Me hicieron unos test, me hicieron pasar a mí unos tests para Dumbo y se los enviamos y luego tuvimos una visita con ellos y nada más entrar ya lo vio. Este niño tiene un Trastorno del Espectro Autista de libro, o sea, de libro perfecto. O sea, le hicieron unas pruebas y bueno, me lo diagnosticaron como con 3 contrastes que hicieron. Uno dio alto medio, otro de funcionalidad, otro medio, medio y el otro medio bajo.

O sea, el peor era el medio bajo y me dijeron que no sería nunca, nunca sería dependiente, que es un, dentro del rango, estará en, bueno, lo bueno que sería, ellos los diferenciaban entre dependientes e independientes, que sería un TEA independiente, que ella no cree que sería dependiente. Que ella creía que desarrollaría el habla, que incluso podría tener una vida normal. Pero claro, dice, esto depende. O sea, yo te digo ahora esto, tiene 2 años justos. Esto con 24 meses. Dice, puedes ir para arriba, como que está en casa. Ahora te está dando esto, cuando cumpla los 6 años...

- ¿Y qué sentiste cuando te dijeron sí?

+ Alivio. Alivio.

Yo sentí alivio, porque me había peleado, me había peleado con mi marido, me había peleado con mis padres, me había peleado con media familia, todo el mundo pensaba que esto lo estaba haciendo para fastidiarle a mi madre.

- ¿Y tú familia, lo que acabas de decir, no veían lo mismo que tú? O sea, ¿negaban la realidad?

+ Y siguen negándolo, siguen negándolo. Qué es un niño muy inteligente, que es muy cariñoso. Sí que le pasa algo, pero no es TEA, porque los TEA son niños que se dan golpes contra la pared, no hablan y se mean encima. Entonces, me empiezo a sentir apoyada ahora, pero en esa fase las palabras de 1 de mis familiares fue, esto lo estás haciendo para joderle a tu madre, porque como no está ahí para ayudarte, la única manera de que tienes para llamar la atención es joderle la vida, porque ella está en Barcelona. Entonces, de esta manera le estás jodiendo la vida. Yo le dije, pero, ¿de qué estáis hablando? Es que a este niño no le pasa nada y yo, pues si me acaban de decir que es TEA. Pero me decían, pero tú decías que era Asperger y yo pensaba que era Asperger. Pero yo no sé, yo no he estudiado. Yo, claro, me leía el TEA, yo Leía los casos del TEA y había algunos que no y decía, bueno, pues a lo mejor es Asperger porque sí que tiene esos tocs, no te mira, le gusta poner los coches en fila, pues era muy maniático. Pues a lo mejor es más Asperger que TEA. Es que no nos lo estás explicando bien y es que yo no sé más que vosotros. Me he sentido, más que exigida, me he sentido como inspeccionada, tampoco es la palabra. Así como, nos estás engañando, no nos estás diciendo la verdad y era eso, que ellos no se creían. Que no lo veían como un niño TEA, como un niño...

Claro, pero ellos ven como las películas de Hollywood, estos niños que están dándose golpes. Claro, entonces cuando yo les dije, pues mira, me he equivocado, no es Asperger, es TEA.

Y ya empezaron... esto lo estás haciendo para joder, ¿no? Y ahí pues yo me sentí como que tenía la razón, como que yo tenía la razón. Me sentí como liberada, como, ¿veis cómo le pasaba algo? En ese primer momento dices, hostia, le pasaba algo, no estoy loca. Mi primer impulso es, otras, no estoy loca, gracias y luego piensas, hubiera preferido estar loca, ¿no? En ese primer momento y dices hubiera preferido estar loca, pero es como...

Claro, ya dices, bueno pues, a mí lo que más me hablabas del miedo, lo que me quitó el sueño. Lo primero que sentí fue alivio, luego decir, venga, ya sé por dónde ir. Luego entré en la fase de culpabilidad. Ostras, hubiera preferido estar loca a esto para toda la vida y luego me pasé noches sin dormir y llorando, ¿qué va a pasar con mi hijo cuando yo me muera? ¿Qué le va a pasar? ¿Quién va a cuidar de él? ¿Se podrá cuidar solo? ¿Va a poder tener una relación con una persona? ¿Va a poder vivir solo? No va a poder trabajar cuando yo no esté. Mi única obsesión es cuando yo no esté, cuando yo no esté.

Yo se lo decía a Dani lo que... Pues cuando no estemos, no estaremos y punto. Pero yo decía, ¿y si se queda abandona en la calle? Me montaba unas películas. Unas películas y me enrabiaba porque quería que fuera súper independiente y exigía a Enzo un montón. Come, tienes que comer porque vas a empezar el colegio y come solo y vístete solo y era todo y el niño era como, ¿de qué me estás hablando, mamá?

Esa fase de aceptación me tardó 2 años. He ido a psicólogos y estoy yendo a psicólogos porque a veces es duro.

- Las expectativas que tenías de vida te han cambiado.

Sí, es como que dices, no puedo hacer lo que yo quería hacer. Cuando estaba embarazada de Enzo soñaba, pues mira, pues qué guay, podemos hacer esto, le enseñaré matemáticas con el Montessori, ¿sabes? Era como, tenía un montón de proyectos y fue bastante duro y luego ya entramos en Atención Temprana porque Reyes presionó. Si no hubiera sido por ella, Enzo estaría... Fueron las primeras que me dijeron, yo te apoyo, yo te apoyo, ¿quieres llevarlo a Pediatría? Yo te apoyo, yo te hago un informe, ¿qué quieres, un informe? ¿Quieres que te haga los test del IGAIN? Yo te los hago. ¿Quieres que te haga? Lo que quieras, Belén. Ella veía que algo no tiraba. Y a partir de allí pues desde que entré en Atención Temprana, el primer año fue muy duro porque Enzo no hacía caso a nada.

Y Vanessa y Andrea, bueno, empezó con Lorena, ahora está en otro colegio, se fue y se fue al Escolapios. Yo entraba al principio con ellas la sesión y era caótico, en casa era caótico. Tardaba 3 horas en dormirse, no había manera de despertarlo, se dormía a media tarde.

- ¿Y ahí que hubieras necesitado?

Apoyo psicológico, alguien que estuviera en casa conmigo. Una figura de referencia, alguien que viniera a todo, que me llamara y un apoyo

- Que conociese a tu familia y tu caso concretamente y cómo sois.

+ Una persona a la que a la que poder llorar, alguien a quien le dijera, no le grites, no te oye. Alguien que te dijera, sal 10 minutos, yo me quedo con él, yo te explico, así no lo hagas, hazlo así, así no. Y con Atención Temprana pues fuimos cogiendo confianza y con ellas, pues siempre que hemos tenido algún problema, ellas nos han guiado. La verdad es que Atención Temprana nos ha salvado mucho la vida y ahora hemos conseguido estar un año más, aunque Enzo ha cumplido los 6 años.

- ¿Por haber repetido?

No, porque nos hemos hecho socios adherentes y no sé qué. Y hemos conseguido entrar por ahí. Pero gracias a eso, cualquier cosa, llamamos siempre en horario laboral, tienen su vida privada, a ver.

Pero yo sí que en la primera sospecha hubiera necesitado un apoyo, primero del médico, decir, vale es... Aunque seas una madre primeriza, vamos a mirarlo.

La primera, una disculpa, por ejemplo, de la que me valoró de Atención Temprana, decir, oye, tenías razón.

- ¿Luego no fuiste a decirle, mira lo que sí que tenía?

No, yo si la hubiera visto por la calle, sí algunas veces durante mucho tiempo tuve la cara de desafío ahí, la rabia esa contenida de decir, mira lo que le pasaba. Pero aparte de eso, pues lo que necesitaríamos sería alguien, un asesor, un terapeuta ocupacional. Ahora Enzo va a una Terapia Ocupacional y nos explican, nos hablan.

Lo del propioceptivo y el vestibular, que yo no sabía ni que existían. Que hay niños que hay que regularlos hacia arriba, otros que hay que regularlos hacia abajo. Qué le gusta a Enzo, qué no le gusta a Enzo, las rutinas, alguien que estuviera contigo en casa.

No te lo explican, vas ahí tanteando con las de Atención Temprana, oye, pues creo, oye, pues mira.

- O sea, alguien que te forma a ti para tú también saber formar a tu familia.

+ Exacto. Enzo, hay que llevarle una rutina, hay que explicarle las cosas. Enzo este curso, la verdad es que ahora que estoy mejor, yo te puedo decir, gracias a Dios, está, es así.

Yo a veces hablo con el presidente de del AMO de Monzón, que es una bellísima persona y tiene un niño que es autista profundo, no habla. No se comunican. Y él lo dice, dice, yo lo que necesitaba era alguien con quien hablar, alguien que se me llevara al niño, a alguien que me...

- Un momento de desconexión, ¿no?

Sí, decir vuelvo a ser persona, porque te absorben de una manera que es que, nosotros hubo una época que yo dejé de comer, dejé de dormir, no por la angustia, sino porque es que Enzo...

- ¿Falta saberlo gestionar entre tu pareja y tú, más cara?

+ Yo llevaba muchísima carga. La mayoría de las veces, la paciencia, ahora se lleva más carga él, porque a Enzo le gusta más estar con él. Pero cuando era tan pequeño, era tan absorbente..

- ¿Por qué quería negar la realidad en un principio?

+ Él en un principio...

- ¿Él no notaba esas cosas?

+Él no, él pensaba que, bueno pues, hay niños y niños. Pero sí, el le costó más verlo, pero menos aceptarlo. Una vez le dieron el diagnóstico escrito, dijeron, tienes un niño con TEA, dijo, vale, dame pautas. Él sí, fui yo la que empezó ¡ay!

También soy más dramática, también. Yo soy muy dramática, yo llegué... Me pilló también con el embarazo de Mila, o sea fue empezar a sospechar que Enzo tenía TEA y quedarme embarazada. Mila no fue buscada, Mila fue, surgió, salió y entre que me dijeron que Enzo tenía esto que podría ser genético, pruebas genéticas.

Fue matador, no sabía si abortar, no abortar. Me hicieron las pruebas de ginecología.

- Claro, no habías vivido tanto con Enzo como para saber si iba a ser tan duro como para abortar. O sea, tenías miedísimo.

+ ¿Miedísimo? Estaba acojonada, me levantaba a las 3 de la mañana, cogía las llaves del coche y decía, me voy a abortar y luego decía, no, no, va, mañana a las 9, me lo pienso, al día siguiente, lo mismo. Y fui bajando, me fui controlando.

(Se interrumpe el final de la entrevista por aparición repentina de personas ajenas)